

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

DIABÈTE DE TYPE 1: THÉRAPIE FAMILIALE ET DE GROUPE
VERS L'APPROCHE INTÉGRATRICE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
NANCY POIRIER

OCTOBRE 2007

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier mon directeur d'essai, Monsieur Gilles Dupuis, professeur au département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sans qui ce travail n'aurait pu voir le jour. Il est le premier à avoir cru en mon sujet de recherche, il l'a par ailleurs constamment fait évoluer et grâce à lui, je peux finalement dire que j'ai le sentiment d'avoir fait avancer non seulement les hypothèses de recherche mais aussi le mode d'intervention.

Je tiens également à remercier ma codirectrice, Huguette Bérubé, Chef professionnel en psychologie à l'Hôpital Ste-Justine, pour son expertise, ses remarques constructives, sa rigueur et sa délicatesse.

Un merci particulier à une complice qui m'est chère, Maryse Benoît, psychologue, pour ses encouragements constants qui m'ont permis de compléter un doctorat plutôt qu'une maîtrise.

Grand merci à Anic Anderson, psychologue et candidate au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, qui m'a aidé à me surpasser de par son exemple et ses valeurs spirituelles.

Ma gratitude va également à Bernard Casavant, un amoureux de la langue française, qui constamment a répondu à mes questions, m'a conseillé et soutenu dans le processus de rédaction.

Enfin, je remercie du plus profond de mon coeur l'homme de ma vie, Pierre Roy, de sa grande générosité, de sa patience et de son soutien mais surtout de sa confiance en laquelle j'ai puisé l'énergie nécessaire pour traverser ces longues études. Grâce à lui, j'ai pu soulever des montagnes, il a pris soins de m'entraîner autant mentalement que physiquement.

Un doux merci à mes deux jeunes filles, Bianka et Rebecca, qui m'ont ressourcé et énergisé ces huit dernières années et à qui j'ai voulu démontrer que les épreuves sont faites pour nous amener à nous dépasser.

J'adresse toute ma reconnaissance à mes parents, Bibiane et Marcel Poirier, pour m'avoir épaulé et enseigné à ne pas avoir peur de m'investir à la tâche.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	ii
LISTE DES TABLEAUX	iii
RÉSUMÉ.....	iv
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	2
INTRODUCTION.....	10
MÉTHODOLOGIE.....	12
SOURCES	12
Sources des références	12
Sélection des études	12
Extraction et synthèse des informations	13
<i>Définitions de certains termes</i>	14
PRINCIPAUX RÉSULTATS.....	15
Caractéristiques générales des thérapies de groupe	15
Caractéristiques générales des thérapies familiales	18
Caractéristiques globales des études	19
Principaux résultats sur l'efficacité des thérapies de groupe	20
Principaux résultats sur l'efficacité des thérapies familiales	21
DISCUSSION.....	22
Une avenue à explorer – l'approche intégratrice	24
Un plan sommaire d'intervention systémique et intégrateur	29
<i>Le cadre des entrevues et le rôle du thérapeute</i>	31
<i>Premier volet : l'intervention de crise</i>	33
<i>Deuxième volet : le suivi développemental</i>	34
CONCLUSION	40
CONCLUSION GÉNÉRALE	42
RÉFÉRENCES.....	45

LISTE DES FIGURES

Figure

1	Schéma d'intervention de la thérapie familiale intégratrice.....	59
---	--	----

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1	Caractéristiques des thérapies de groupe.....	54
2	Caractéristiques des thérapies familiales.....	57

RÉSUMÉ

Cet essai vise, d'une part, à inventorier les études portant sur l'efficacité de deux modalités de traitements, la thérapie de groupe et la thérapie familiale, sur l'adaptation psychologique d'enfants atteints du diabète de type I et de leur famille, et d'autre part, à les comparer entre elles ainsi que par rapport au traitement conventionnel (une rencontre de l'enfant et de son accompagnateur avec les spécialistes- médecin, infirmière, diététiste, psychologue, travailleuse sociale - et, par la suite un suivi qui permet d'assurer le contrôle métabolique). Une revue systématique de la littérature est d'abord effectuée. La méthodologie de celle-ci s'inspire du modèle de Cook (1997) qui comprend : la description des sources de données, le processus de sélection des études, l'extraction et la synthèse des données ainsi que la présentation et l'analyse des résultats.

Parmi les treize études recensées, sept ont recours à la thérapie de groupe et six à la thérapie familiale. Des résultats significatifs sont mis en évidence pour trois études utilisant la thérapie de groupe avec groupe contrôle. Pour la première, la simulation du diabète par les parents dans le contexte d'une thérapie multifamiliale a pour effet d'améliorer le contrôle métabolique des adolescents tout en favorisant une attitude plus positive à l'égard du diabète. Pour la deuxième étude, une thérapie comportementale sur la gestion du stress résulte en une diminution du stress relié au diabète. Enfin, dans la troisième étude, l'enseignement de stratégies d'adaptation améliore le contrôle métabolique de l'enfant et sa qualité de vie.

En ce qui concerne les six autres études ayant eu recours à la thérapie familiale, deux d'entre elles ont obtenu des résultats significatifs. La première a montré une diminution de l'intensité et du nombre de conflits spécifiques entourant le régime de vie et la relation parents-adolescent, grâce à l'amélioration des habiletés de communication et de résolution de conflits. Pour la seconde, l'intervention précoce de type multidisciplinaire s'est révélée être un facteur déterminant dans l'amélioration de la relation familiale, l'assiduité aux soins et la sociabilité de l'enfant. Alors que la première a utilisé avec succès l'intervention comportementale-systémique, la deuxième a mis à profit l'intervention de crise. Les résultats des autres études n'ont pas été jugés probants à cause principalement du manque de rigueur dans les protocoles de recherche et de l'absence d'instruments de mesure valides.

À partir de ces résultats et pour pallier plusieurs des lacunes identifiées lors de l'analyse des études répertoriées notamment le manque de spécificité et de rigueur des construits et des instruments de mesure, la faible fréquence d'inclusion de la fratrie, l'absence de prise en compte des phases développementales de l'enfant dans les interventions - une approche

intégratrice à la fois cohérente, souple et adaptable aux besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille est proposée. Cette approche adopte une vision systémique (la famille étant considérée comme un tout interactif), intègre un mode d'intervention multidisciplinaire et des modèles théoriques de thérapies complémentaires afin de couvrir tant la dimension biologique que psychologique et sociale de l'enfant incluant aussi sa famille. L'intervention de crise, les suivis post-diagnostic et développementaux inclus aussi dans cette approche assureraient un ajustement adéquat des membres de la famille et garantiront un sain développement de l'enfant. Un plan sommaire d'intervention est présenté afin d'en fournir les modalités et le déroulement chronologique de celles-ci. Enfin, il va de soi que la validation de ce modèle devra passer par une évaluation rigoureuse de son applicabilité et de son efficacité considérant les lacunes et les limites des études antérieures. Cet article sera soumis à la Revue québécoise de psychologie.

Mots clés : diabète de type 1, thérapie familiale, thérapie de groupe, *coping* (stratégie d'adaptation), intervention psychosociale, intervention, approche intégratrice.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

D'entrée de jeux, le diabète de type 1, communément appelé diabète juvénile, touche en moyenne 550 nouveaux cas par année au Québec (Bélanger, 1990). En 2001, on estimait à environ 300 000 le nombre de personnes atteintes du diabète au Canada; les enquêtes n'ont cependant pas pu établir de distinction entre ceux atteints du diabète de type 1 et ceux atteints du diabète de type 2. Il appert qu'environ 10% des personnes auraient celui de type 1 et 90% celui de type 2 (Santé Canada, 2002). Peu de données sont disponibles sur les taux d'incidence et de prévalence aux niveaux intra-provincial et provincial d'après l'Agence de santé publique du Canada (1999). Bien que le taux de mortalité semble se stabiliser grâce à l'amélioration des soins dispensés aux personnes diabétiques, le diabète vient tout de même au septième rang parmi les principales causes de décès (Santé Canada, 2002). Chez l'enfant, le diabète est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes. En plus d'être en constante progression, il apparaît même qu'il y ait une nette augmentation du diabète chez les très jeunes enfants (Geoffroy et Gonthier, 2003). Au Canada, en 1998, on estimait le fardeau économique lié au diabète à 1,6 milliards de dollars, et ce, en ne tenant pas compte de tous les effets de la comorbidité. Lorsqu'on tient compte des coûts des maladies associées, le coût réel du diabète pourrait atteindre 9 milliards de dollars U.S. selon des inférences provenant d'une étude américaine datant de 1992 (Santé Canada, 2002).

Le diabète de type 1, est en fait caractérisé par une élévation du taux de sucre dans le sang appelée hyperglycémie. La production inadéquate ou l'absence absolue d'insuline au niveau des îlots de Langerhans du pancréas est responsable de cette affection. La destruction des cellules bêta des îlots de Langerhans par des mécanismes auto-immunitaires viendrait arrêter la production de cette hormone essentielle à la vie (Geoffroy et Gonthier, 2003). L'apparition de la maladie survient généralement avant l'âge de 20 ans (Geoffroy et Gonthier, 2003). La contribution de facteurs génétiques pour ce type de diabète se situerait entre 30 et 50 % selon Geoffroy et Gonthier (2003). Toutefois, il appert que pour développer

la maladie, des facteurs environnementaux et génétiques doivent être présents simultanément chez un même individu. Les principaux symptômes qui permettent de dépister la maladie sont les suivants : une élévation du taux de glucose sanguin, une présence de glucose et de corps cétoniques dans les urines, une augmentation du volume et de la fréquence des urines, une soif intense, une déshydratation, une perte de poids accompagnée d'un état de conscience altéré, une grande fatigue et enfin des vomissements (Geoffroy et Gonthier, 2003). Les conséquences à long-terme associées à l'hyperglycémie chronique vont de l'insuffisance rénale à la cécité, des problèmes vasculaires à cardiovasculaires, des maladies de peau aux maladies cérébrales vasculaires et, dans de rares cas à des problèmes neuropathiques (Association canadienne du diabète, 2003). Des troubles concomitants sont également plus fréquents chez les enfants atteints du diabète : la thyroïdite auto-immune, la maladie d'Addison et la maladie coeliaque (Association canadienne du diabète, 2003).

Les complications associées à la maladie peuvent réduire l'espérance de vie en plus d'augmenter le recours aux services de santé (Santé Canada, 2002). L'adhérence à long-terme au traitement est donc essentielle pour minimiser les complications, toutefois les exigences ont des effets sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Le traitement oblige une surveillance étroite des glycémies capillaires, requiert l'injection d'insuline trois à quatre fois par jour ou l'administration continue d'insuline au moyen d'une pompe, nécessite la surveillance des aliments ingérés et la planification d'activités qui peuvent avoir un effet sur le contrôle du diabète, sans compter que l'enfant atteint doit également apprendre à s'intégrer à ses pairs tout en s'adaptant aux exigences du traitement. La fratrie, de son côté, est pareillement affectée par les changements d'habitudes familiales qu'impose le diabète. Celle-ci peut ressentir des injustices, de la frustration et de la jalousie quant au traitement parental différentiel qu'elle reçoit (Geoffroy et Gonthier, 2003). Plusieurs études ont examiné les difficultés rencontrées par ces familles. D'un déséquilibre entre les rôles parentaux, à

l'affaiblissement de la relation de couple, la séparation de la famille et l'ajustement social de la personne atteinte sont à risques (Kosub et Cerreto, 1981; Geoffroy et Gonthier, 2003). De plus, la fratrie ainsi que les parents d'enfant atteint de maladie chronique sont deux fois plus à risque de développer des désordres émotionnels tels que la dépression et l'anxiété (Cadman, Boyle et Offord, 1988). Toutefois, certaines familles, dites résilientes, s'adaptent plus facilement à la situation grâce, entre autres, à leur cohésion familiale, leur flexibilité et capacité à s'adapter aux changements, leur ouverture à communiquer leur émotions, leur système de croyances, leurs ressources économiques, leur capacité à faire face aux événements stressants et à résoudre les problèmes ainsi qu'à leur capacité à développer et à maintenir un bon réseau social (Walsh, 2003). Cependant, il appert que ce processus de résilience familiale reste toujours dépendant du contexte et de l'adversité, de la période de développement traversée par la famille; il sera fonction des cycles de vie et des ressources familiales. Le potentiel de résilience résulterait ainsi de l'interaction entre les éléments de fragilité familiale et les facteurs de protection de celle-ci (Anaut, 2006). D'après Gray, Genel et Tamborlane (1980), les familles avec des difficultés de nature socio-économique et des vulnérabilités de constellation (monoparentales ou en période de transition après le divorce) éprouvent davantage de difficultés à s'ajuster. D'autre part, la gestion du diabète et l'adaptation à la maladie peuvent exercer des pressions ainsi qu'exacerber des conflits pré-existants dans le couple (Geoffroy et Gonthier, 2003).

On rapporte que de nombreux enfants ont de la difficulté à s'adapter au diabète (Kovacs, Goldston, Obrosky et Bonar, 1997), ils manquent de conformité au traitement, ils ont un mauvais contrôle de leur glycémie ainsi que des difficultés psychosociales continues (Grey, Cameron, Lipman et al., 1995; Jacobson, Hauser, Lavori et al., 1994). Bien que la plupart s'adaptent à leur condition médicale au cours de l'année qui suit le diagnostic (Association canadienne du diabète, 2003), il appert que le risque de développer des problèmes psychologiques ou sociaux chez les enfants diabétiques est trois fois plus élevé que chez les

enfants en santé (Cadman, Boyle, Szatmari et Offord, 1997). D'ailleurs, les troubles de l'alimentation définis par le DSM-IV (boulimie nerveuse et trouble alimentaire non autrement spécifié) sont au moins deux fois plus fréquents chez les adolescentes atteintes du diabète de type 1 (Daneman et Rodin, 2002). De plus, la prévalence des troubles anxieux généralisés est élevée chez ces personnes, et ce, à l'égard de la maîtrise et des complications du diabète (Kovacs, Goldston, Obrosky et al., 1997). On rapporte que la phobie des aiguilles (Mollema, Snoek, Adèr, Heine et Van Der Ploeg, 2001) et la peur des hypoglycémies (Hepburn, Deary, MacLeod et al., 1994) ne sont pas rares. Quant à la dépression, elle est deux fois plus élevée chez les personnes diabétiques que dans la population générale (Anderson, Freedland, Clouse et Lustman, 2001). Le stress, le soutien insuffisant de la société et de la famille, la faible capacité d'adaptation aux événements de vie, les croyances en ce qui a trait au sérieux de la maladie et à la maîtrise de celle-ci ont, par ailleurs, une influence non négligeable sur l'autogestion de la santé et sur le contrôle du diabète (Association canadienne du diabète, 2003).

Contrairement au diabète de type 2 dont les facteurs de risques sont l'hypertension artérielle, le tabagisme, l'embonpoint et l'inactivité physique, il n'existe aucun facteur de risque modifiable connu dans l'acquisition du diabète de type 1, ce qui limite les possibilités de prévention (Santé Canada, 2002). On peut toutefois prévenir les complications qui en découlent en assurant un suivi étroit des individus affectés.

À l'heure actuelle, le traitement d'un enfant atteint du diabète est assuré par une équipe multidisciplinaire dans la plupart des hôpitaux pédiatriques. Impliqués à des degrés divers, le médecin, l'infirmière¹, la diététiste, le psychologue et la travailleuse sociale de la clinique du diabète travaillent de concert pour le bien-être de l'enfant et de ses parents. À l'annonce du diagnostic, tous ces professionnels ont un rôle à jouer pour informer et soutenir la famille; par

¹ Note : Dans le présent document, le masculin ou le féminin sont utilisés sans discrimination particulière à l'égard des fonctions.

la suite, ce sont principalement le médecin et l'infirmière qui assurent le suivi métabolique de l'enfant aux trois mois. Le psychologue, la travailleuse sociale et la diététiste sont rencontrés au besoin, à la demande des parents, de l'enfant ou sur référence du médecin.

Pourtant, les aspects psychologiques sont aussi importants que les aspects physiologiques dans l'adaptation à la maladie. Moins apparents mais plus complexes, ils concernent l'identité et le développement harmonieux de l'enfant et de la fratrie ainsi que l'ajustement psychologique des parents. Dépendamment de la dynamique familiale, du stade développemental des enfants, de la relation du couple, du soutien disponible, des ressources internes et externes de la famille, l'ajustement procède de façon différente d'une famille à l'autre, d'un membre de la famille à un autre, dans un temps qui peut différer selon chacun.

En fait, après avoir vécu l'expérience comme parent d'un enfant atteint du diabète et l'avoir partagé avec d'autres parents, il est devenu flagrant pour moi qu'un manque de ressources et de services se faisait sentir. Dans le cadre du présent essai, un travail préliminaire a été effectué afin de recueillir de façon détaillée les services offerts dans 2 hôpitaux, soit Sainte-Justine et l'Hôpital de Montréal pour Enfants. À cet effet, six professionnels de la santé ont été soit rencontrés, soit contactés au téléphone afin d'avoir leur point de vue sur les services offerts. L'entrevue semi structurée comportait les questions suivantes :

Quels sont les services psychologiques offerts aux familles et à l'enfant atteint du diabète? La fratrie est-elle partie prenante de vos interventions? Les familles des enfants nouvellement diagnostiqués sont-elles toutes rencontrées? Y a-t-il un suivi dans le temps de l'adaptation psychologique de l'enfant et des membres de sa famille? Utilisez-vous un modèle d'intervention en particulier? Quel est le nombre d'intervenants attirés aux différents services psychologiques?

Cet inventaire a permis de confirmer cette première impression de manque de ressource. En effet, les professionnels interrogés ont tous déploré que le nombre croissant

de nouveaux cas ainsi que le nombre limité d'intervenants attirés à ce service empêchaient de rencontrer toutes les familles d'enfants nouvellement diagnostiqués. Plus encore, ils ont reconnu qu'il y avait un manque de ressources pour un suivi adéquat dans le temps et un manque d'interventions auprès de la fratrie.

Concrètement, il n'y a qu'une seule travailleuse sociale attirée à ce service de première ligne, et ce, dans chacun des établissements. Cette dernière a pour principal rôle de vérifier comment les familles intègrent le diabète dans leur vie, et ce, dès que possible, soit lors de l'hospitalisation, soit un mois après. Lors de ces rencontres face à face ou par téléphone, les réactions de l'enfant, des parents et de la fratrie sont explorées, le retour à la maison et à l'école ou à la garderie sont examinés. En fait, cette intervenante tente, à titre préventif, de pallier aux problèmes le plus rapidement possible. Cependant, aucun modèle théorique n'est utilisé et aucun suivi dans le temps n'est offert sauf s'il est spécifiquement demandé par le médecin ou la famille. À l'adolescence, une ou deux rencontres de groupe sont prévues par l'infirmière et/ou la travailleuse sociale afin de préparer l'adolescent(e) à son transfert aux soins adultes. Dans ce type d'intervention on vise à rendre le jeune plus autonome dans ses soins, plus en contrôle, on l'encourage à s'affirmer puis à poser ses questions au médecin. Les services des psychologues dans ces établissements sont seulement offerts lorsque des problématiques spécifiques sont rencontrées chez l'enfant ou ses parents. À l'Hôpital Sainte-Justine, deux psychologues sont disponibles à raison de deux jours et demi par semaine chacun. À l'Hôpital de Montréal pour Enfants, un psychologue offre ses services à raison d'une journée par semaine.

Les interventions se concentrent donc surtout au moment le plus déstabilisant, lors de l'annonce du diagnostic. Mais, à cette étape, la famille lutte pour la survie de leur enfant; sa disponibilité ainsi que sa réceptivité sont souvent limitées, ce qui risque de restreindre d'autant la portée des interventions. Par la suite, l'absence d'intervention laisse en plan la famille avec ses propres ressources, et celle-ci doit composer avec la situation au meilleur de

ses connaissances. Que ce soit parce qu'une psychothérapie imposée aux familles serait mal vue ou encore pour limiter les coûts associés au traitement, aucune autre intervention psychologique n'est offerte à moins qu'une problématique particulière ne se présente. Pourtant, comme nous le verrons plus loin, la recherche dans le domaine démontre que certaines modalités d'intervention améliorent l'ajustement psychologique de la famille, voire même le statut métabolique de l'enfant.

Au regard de ces lacunes, le présent article évaluera, à l'aide d'une recension des écrits, ce que deux modes d'intervention, la thérapie de groupe et la thérapie familiale, ont apporté aux familles d'enfants diabétiques pour ensuite identifier les éléments valables d'une nouvelle approche qui puisse combler les différents besoins identifiés. Finalement, un plan sommaire d'intervention sera proposé pour le rendre opérationnel, des indications pour les thérapeutes seront suggérées et des recommandations pour de futures recherches seront proposées.

**DIABETE DE TYPE 1 : THÉRAPIE FAMILIALE ET DE GROUPE VERS
L'APPROCHE INTÉGRATRICE**

Nancy Poirier, baccalauréat spécialisé en psychologie

Gilles Dupuis, PhD

Huguette Bérubé, PhD

Cet article sera soumis à la Revue québécoise de psychologie

INTRODUCTION

Le diabète de type 1, communément appelé diabète juvénile, caractérisé par une hyperglycémie, élévation du taux de sucre dans le sang due à l'absence totale d'insuline dans le pancréas, est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant et l'adolescent. Selon Geoffroy et Gonthier (2003), cette affection serait en constante progression, il y aurait même une nette augmentation de son incidence chez les très jeunes enfants. En moyenne, 550 nouveaux cas par année seraient diagnostiqués (Bélanger, 1990). Selon des estimations issues d'une étude américaine, le coût économique que représentait cette maladie pour le système de santé canadien en 1998, se chiffrait à 9 milliards de dollars U.S. en tenant compte des maladies associées (Santé Canada, 2002).

Cette maladie aux conséquences physiologiques sévères, si mal contrôlée, peut non seulement réduire l'espérance de vie de l'enfant atteint, mais aussi altérer sérieusement sa qualité de vie ainsi que celle de la fratrie et des parents de celui-ci. L'enfant doit, d'une part, s'adapter aux exigences contraignantes du traitement et, d'autre part, apprendre à s'intégrer à son groupe de pairs. Dans un tel contexte, l'enfant est susceptible de vivre un stress élevé face aux conditions médicales de sa maladie, au manque de soutien de la société et de sa famille, des troubles anxieux généralisés, des troubles de l'alimentation, des états dépressifs, des difficultés d'autogestion du diabète et du contrôle de la glycémie (Association canadienne du diabète, 2003). La fratrie, quant à elle, affectée par les changements d'habitudes familiales, peut ressentir de l'injustice, de la frustration et de la jalousie face aux traitements différentiels accordés à l'enfant atteint (Geoffroy et Gonthier, 2003). Au sein du couple, le stress que génère la maladie et la condition de l'enfant peut fragiliser la relation, voire même mener à la séparation ou encore au déséquilibre entre les rôles parentaux (Kosub et Cerreto, 1981; Geoffroy et Gonthier, 2003). Cadman, Boyle et Offord (1988) rapportent que la fratrie ainsi que les parents d'enfant atteint de maladie chronique sont deux fois plus à risque de développer des désordres émotionnels tels que la dépression et

l'anxiété. Toutefois, la maladie peut également créer des rapprochements (Geoffroy et Gonthier, 2003). Certaines familles plus résilientes, grâce à des facteurs liés à leur cohésion, leur capacité de communication, leurs ressources économiques et sociales, etc. , surmontent ce genre d'épreuve plus facilement que d'autres (Walsh, 2003). Cependant, ce processus de résilience familiale dépend du contexte vécu par la famille lors du diagnostic du diabète : période de développement traversée par la famille, ressources familiales, présences d'autres stressseurs importants, etc. Le potentiel de résilience de la famille résulterait ainsi de l'interaction entre les éléments de fragilité familiale (les facteurs de risque) et les facteurs de protection de celle-ci (Anaut, 2006).

L'examen des services psychosociaux de l'équipe de soins diabétologiques dans deux hôpitaux pédiatriques de Montréal révèle que le soutien offert aux familles est limité dans le temps. Peu d'interventions préventives sont offertes étant donné le nombre croissant de nouveau cas et le peu d'intervenants attirés à ces services. Pourtant, l'Association canadienne du diabète (2003) recommande aux professionnels de la santé d'évaluer régulièrement les difficultés d'adaptation et d'offrir des interventions psychologiques préventives dans le cadre de leurs plans de soins afin que l'adaptation puisse s'effectuer de façon adéquate.

Dans le but d'embrasser la complexité des besoins engendrés par le diabète de type 1, une revue systématique de la littérature a été effectuée afin d'explorer ce que différentes modalités et formes d'intervention ont apporté aux familles des enfants diabétiques.

L'objectif de cet article est double : d'une part, rapporter et comparer l'efficacité de ces deux modalités de traitement tout en tenant compte de la méthodologie et des aspects psychométriques utilisés afin d'en dégager un jugement éclairé; d'autre part, comparer les résultats de celles-ci à ceux du suivi conventionnel afin d'identifier des éléments valables pour constituer l'assise d'une approche qui puisse répondre adéquatement tant aux besoins

de l'enfant atteint qu'à ceux de sa famille et de finalement la concrétiser dans un plan sommaire d'intervention.

MÉTHODOLOGIE

SOURCES

La méthodologie utilisée s'inspire de Cook (1997). Cette auteure suggère, pour une recension systématique de la littérature, un modèle qui comprend : la description des sources de données, la sélection des études, l'extraction et la synthèse des données ainsi que la présentation et l'analyse des résultats.

Sources des références

La revue systématique des banques de données, *Psyclit*, *Medline*, *Eric* et *Dissertation Abstracts*, a permis de retracer, pour la période de 1975 à 2006, les études qui traitent de la thérapie de groupe ou de la thérapie familiale ainsi que leurs bibliographies. Les articles publiés en français et en anglais ont été retenus.

Les mots-clés utilisés en français et en anglais pour retracer ces articles ont été les suivants : diabète de type 1, thérapie familiale, thérapie de groupe, *coping* (stratégie d'adaptation), intervention psychosociale, intervention, approche intégratrice.

Sélection des études

Les études où une thérapie de groupe ou une thérapie familiale étaient offertes aux enfants diabétiques ont été sélectionnées, qu'elles aient utilisé ou non un modèle théorique, inclus ou non la fratrie et appliqué ou non une méthodologie rigoureuse expérimentale ou quasi expérimentale avec utilisation de questionnaires validés. Lorsqu'un auteur utilise le même échantillon pour deux études différentes, elles sont, toutes deux, prises en considération pour leurs résultats respectifs. Ont été exclues, les études ayant pour seul objectif d'améliorer le statut métabolique ou l'adhérence au traitement de l'enfant diabétique, sans égard à l'adaptation psychosociale de l'enfant, de la famille ou de la fratrie.

Extraction et synthèse des informations

Réparties entre les thérapies de groupe et familiales, les informations concernant ces études sont présentées ainsi dans les Tableaux 1 et 2 : source - auteurs, revue; population, intervention – groupes, nombre de participants, sélection, intervenants, durée; variables dépendantes / instruments de mesure; résultats; remarques – observations et critiques.

La revue systématique de la littérature a permis de recenser un nombre initial de 52 articles en thérapie familiale, 38 articles en thérapie de groupe, 43 en intervention psychosociale, 418 en appliquant le descripteur *coping* et 713 articles avec le terme intervention; ces descripteurs, afin de mieux cibler la recherche, étaient toujours jumelés avec « diabète de type 1 ». Une fois les critères de sélection appliqués, sept articles en thérapie de groupe et six articles en thérapie familiale ont été retenus. La grande majorité des études qui exclues l'ont été surtout en raison du critère relatif à l'objectif centré uniquement sur l'amélioration du statut métabolique ou l'adhérence au traitement.

Parmi les études sélectionnées, qui ont inclus les aspects psychologiques dans le traitement du diabète de type 1, sept d'entre elles ont eu recours à la modalité de la thérapie de groupe (Marrero, Myers, Golden, West, Kershner et Lau, 1982; Blum et Galatzer, 1982; Satin, La Greca, Zigo et Skyler, 1988; Smith, Dickerson, Saylor et Jones, 1989; Ceccoli, 1992; Boardway, Delamater, Tomakowsky et Gutai, 1993; Grey, Boland, Davidson, Yu et Tamborlane, 2000) et six, à la thérapie familiale (Minuchin, Baker, Rosman, Liebman, Milman et Todd, 1975; Galatzer, Amir, Gil, Karp et Laron, 1982; Moran, Fogarty, Kurtz, Bolton et Brook, 1991; Ryden, Nevander, Jonhson, Hansson, Kronvall et Sjöblad, 1994; Sundelin, Forsander et Mattsson, 1996; Wysocki, Harris, Greco, Bubb, Danda et Harvey, 2000). Échelonnées de 1975 à 2006, certaines études, dans leur mode d'intervention, se sont basées sur des modèles théoriques (psychanalytique, structurale, comportementale-systémique) alors que d'autres se sont basées sur les aspects cognitifs, affectifs et comportementaux qu'implique le diabète.

Définitions de certains termes

Dans ce texte, lorsqu'il est question d'un suivi conventionnel, cela sous-entend des rencontres trimestrielles dans une clinique du diabète. Chaque rencontre comprend : 1) l'examen par un médecin des glycémies² et de l'hémoglobine glyquée³ ainsi que l'ajustement des doses d'insuline; 2) des rencontres avec les membres de l'équipe multidisciplinaire - infirmière, diététiste, psychologue, travailleuse sociale, médecin... - lors de l'annonce du diagnostic et, au besoin, pour de l'enseignement et pour le dépistage de problèmes éventuels.

Lorsque Satin et al. (1988) parlent de la simulation du diabète dans leur intervention, cela fait référence à un exercice d'une semaine s'adressant aux parents d'un adolescent diabétique. Ceux-ci doivent, sous la supervision de leur enfant : a) s'administrer, via des seringues à insuline, deux fois par jour, une solution normale saline (calculée selon un dosage pré-établi et altéré selon le glucose urinaire et les épisodes « hypoglycémiques »); b) mesurer et enregistrer, quatre fois par jour, le glucose urinaire ainsi que les corps cétoniques de faux échantillons; c) suivre une diète spéciale (sans sucre concentré) de trois repas et trois collations par jour; d) effectuer des exercices prescrits; e) enregistrer les épisodes mineurs et majeurs d'hypoglycémie qui peuvent survenir après les collations, les repas retardés, omis ou l'omission de nourriture supplémentaire lors de périodes d'exercice; et f) se faire prélever un échantillon sanguin afin de mesurer leur pourcentage d'hémoglobine glyquée.

² La glycémie est la quantité de sucre présente dans le sang. La glycémie capillaire est mesurée à l'aide d'un lecteur de glycémie et d'une goutte de sang prélevée au bout du doigt. Habituellement, la glycémie est effectuée quatre fois par jour : l'ensemble de ces lectures glycémiques notées au carnet d'autosurveillance représente les glycémies (Audet, Bélanger, Beaudet, Brazeau, Caponi, Caron et al., 1990).

³ L'hémoglobine glyquée (HbA1C) est la partie sucrée de l'hémoglobine dans le sang. Un test sanguin prescrit par le médecin permet de mesurer le taux d'hémoglobine glyquée. Le résultat fournit ainsi un indice du degré de contrôle du diabète durant les 6 à 8 semaines précédant la prise de sang (taux moyen de la glycémie). Un taux de 6 à 7, 5 % correspond à un bon contrôle (Audet et al., 1990).

Enfin, lorsque Sundelin et al. (1996) font référence à l'intervention de crise multidisciplinaire en appartement, il s'agit en fait d'un suivi multidisciplinaire de deux semaines à l'intérieur duquel la famille nouvellement diagnostiquée est invitée à vivre dans un appartement annexé à l'hôpital. Basé sur quatre principes – soutien/sécurité, enseignement, résolution de problèmes et compréhension –, ce suivi comprend : 1) un congé de maladie payé aux deux parents, de l'enseignement scolaire pour leurs enfants, une thérapie familiale orientée vers la situation de crise, et l'aide des grand-parents lorsque appropriée; 2) un enseignement théorique quotidien adapté aux besoins spécifiques de chaque famille, donné par les différents professionnels de la santé agissant à titre de consultant; 3) la participation active de la famille au développement de leur compétence individuelle à résoudre différents problèmes; 4) des réunions d'équipe multidisciplinaire à l'intérieur desquelles les situations familiale et métabolique de l'enfant ainsi que sa diète sont discutées pour en dégager une meilleure compréhension.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

La recension des écrits a permis de retracer sept études ayant utilisé la thérapie de groupe et six études ayant utilisé la thérapie familiale. La synthèse des informations colligées figure aux Tableaux 1 et 2.

Caractéristiques générales des thérapies de groupe

Parmi les thérapies de groupe destinées aux jeunes atteints du diabète de type 1, on retrouve deux types d'intervention. La thérapie de groupe multifamiliale (Satin et al., 1988; Smith et al., 1989; Ceccoli, 1992), à l'intérieur de laquelle plusieurs familles d'enfants diabétiques sont regroupées, incluant aussi les études portant sur la fratrie (Smith et al., 1989; Ceccoli, 1992). Les thérapies de groupe (Blum et Galatzer, 1982; Boardway et al., 1993; Grey et al., 2000) et de soutien (Marrero et al., 1982) destinées strictement aux enfants diabétiques.

(voir Tableau 1)

Ces interventions, bien qu'elles soient prodiguées par des psychologues, des travailleurs sociaux, des médecins ou des infirmières, ne mentionnent, pour la plupart, aucun modèle théorique, à l'exception des études effectuées par Ceccoli (1992), Boardway et al. (1993) et Grey et al. (2000) qui, elles, se sont inspirées de l'approche comportementale. Il apparaît que les formules d'intervention proposées sont élaborées en fonction des besoins spécifiques qu'entraîne la maladie aux plans affectif, cognitif et comportemental, de telle sorte que l'on retrouve une multitude de modalités.

Marrero et al. (1982), par exemple, ont choisi d'offrir un groupe de soutien, Blum et Galatzer (1982) un groupe de discussion à l'intérieur duquel les problèmes psychosociaux et comportementaux sont abordés, tandis que Satin et al. (1988) ont opté pour la combinaison d'un soutien psychologique jumelé à la simulation du diabète par les parents. Ces interventions, tout comme celle de Ceccoli (1992), s'apparentent à l'approche psychoéducative; elles prennent appui sur la réalité quotidienne du jeune diabétique pour lui offrir certains points de repère qui facilitent l'adaptation et lui permettent de développer des habiletés dans la résolution de problèmes. Smith et al. (1989), quant à eux, ont choisi d'offrir aux familles l'opportunité d'échanger et d'acquérir de nouvelles habiletés spécifiques à leur condition à l'intérieur d'une fin de semaine multifamiliale. Cette façon de faire s'apparente au mode d'intervention « éducation familiale et soutien » décrit plus tard par Campbell (2003); les intervenants donnent de l'information et du support instrumental et offrent du soutien émotionnel aux familles qui doivent apprendre à composer avec le diabète. Parmi les études utilisant des interventions de type comportementale, celle de Boardway et al. (1993) contient des techniques de gestion du stress afin d'aider les adolescents diabétiques à mieux gérer certaines situations stressantes (e.g., les conflits familiaux et les pressions des pairs). Tandis que celle de Grey et al. (2000) implique l'enseignement aux adolescents de stratégies d'adaptation telles que la résolution de problèmes sociaux et de conflits ainsi que la

modification cognitive et comportementale, parallèlement à un traitement intensif de gestion du diabète.

De façon générale, la plupart des interventions s'adressent à des jeunes qui présentent un contrôle métabolique varié (HbA1C de 6,4 à 22%), sans problème d'ajustement psychologique sérieux. Les interventions, à l'aide du *modeling* (comportements modèles), du jeu de rôle, du soutien entre les pairs et de l'information didactique transmise par les différents intervenants, visent essentiellement à responsabiliser l'enfant face à ses soins; elles visent à améliorer l'ajustement psychosocial et la qualité de vie à l'aide de modifications cognitives et comportementales; elles visent également à leur offrir une occasion toute particulière de rencontrer des gens vivant la même réalité.

En ce qui concerne la méthodologie, certaines études présentent des lacunes. Seulement quatre études (Marrero et al., 1982; Satin et al., 1988; Boardway et al., 1993; Grey et al., 2000) ont randomisé leurs sujets et utilisé des instruments psychométriques fidèles et valides. Blum et Galatzer (1982) ainsi que Smith et al. (1989), n'ayant employé aucun instrument psychométrique, ont évalué la qualité de leur intervention par l'entremise des remarques subjectives des intervenants et des familles; tandis que Ceccoli (1992) a compromis la validité des résultats de sa recherche en administrant des questionnaires (traduit en espagnol) trop complexes pour des sujets peu scolarisés. De plus, Marrero et al. (1982) et Satin et al. (1988) ont inféré, à partir du contrôle métabolique via l'hémoglobine glyquée (Hb A1C), une mesure d'efficacité de leur intervention, alléguant que celle-ci pouvait produire une amélioration significative du statut métabolique. Ils n'ont cependant pas tenu compte que les résultats obtenus pouvaient aussi dépendre d'autres facteurs non mesurés (intrinsèques et environnementaux) et non uniquement de leur intervention. Ces lacunes fragilisent donc la valeur scientifique des résultats de ces recherches.

Quant aux échantillons observés dans les études de Blum et Galatzer (1982), de Smith et al. (1989) et de Ceccoli (1992), ils incluent, et ce parfois dans la même étude, et des

enfants et des adolescents. Les interventions et les ajustements psychologiques ne procédant pas de besoins homogènes (e.g., besoin affectif d'un enfant de quatre ans versus celui d'un adolescent de 16 ans), ils ne peuvent être comparés à partir de variables identiques qu'avec une extrême prudence.

Caractéristiques générales des thérapies familiales

Au chapitre des thérapies familiales, plusieurs modèles théoriques furent utilisés comme base d'intervention pour venir en aide aux familles aux prises avec des difficultés d'adaptation, de comportement et d'adhésion aux soins. Parmi ces modèles, on retrouve les approches psychanalytique (Moran et al., 1991), structurale (Minuchin et al., 1975; Ryden et al., 1994) et comportementale-systémique (Wysocki et al., 2000). On retrouve également, des interventions de crise impliquant toute l'équipe multidisciplinaire et qui ne sont pas basées sur un modèle théorique spécifique. Ce type d'assistance, prodiguée soit dans un appartement adjacent au milieu hospitalier dans l'étude de Sundelin et al. (1996), soit lors de visites médicales rapprochées dans l'étude de Galatzer et al. (1982), se rapproche passablement du suivi dit conventionnel à ceci près qu'il requiert des contacts plus fréquents avec l'équipe multidisciplinaire suite à l'annonce du diagnostic. Bien que ces thérapies soient dites familiales, il n'y a que l'étude de Sundelin et al. (1996) qui ait inclus la fratrie.

(voir Tableau 2)

L'examen approfondi des recherches révèle que la plupart des études (Galatzer et al., 1982; Moran et al., 1991; Ryden et al., 1994; Sundelin et al., 1996; Wysocki et al., 2000) ont, parmi leurs objectifs, celui d'améliorer le contrôle métabolique de l'enfant par l'entremise de leur intervention. Concrètement, les interventions (Minuchin et al., 1975; Ryden et al., 1994; Sundelin et al., 1996; Wysocki et al., 2000) s'attardent surtout aux dynamiques familiales (la structure, le mode de communication, la gestion des conflits) susceptibles de nuire à l'ajustement psychologique de l'enfant et à son adhésion aux soins.

En ce qui a trait à la méthodologie, trois études (Ryden et al., 1994; Sundelin et al., 1996; Wysocki et al., 2000) sur six ont randomisé leurs sujets et sélectionné des instruments psychométriques fidèles et valides, ce qui a permis de recueillir des résultats plus fiables. Quant aux autres études (Minuchin et al., 1975; Galatzer et al., 1982; Moran et al., 1991), elles ont plutôt utilisé des sujets volontaires et/ou accessibles sans assignation aléatoire, ce qui peut vraisemblablement teinter d'une façon ou d'une autre les résultats obtenus. De plus, deux de ces études (Minuchin et al., 1975; Moran et al., 1991) ne comportent aucun instrument psychométrique, alors que l'étude de Galatzer et al. (1982), avec ses questionnaires maison (non standardisés et sans mesure pré-intervention) demeure à interpréter avec précaution. Autre élément, l'indice d'hémoglobine glyquée a servi à évaluer l'impact des interventions au plan du statut métabolique des enfants dans quatre études (Moran et al., 1991; Ryden et al., 1994, Sundelin et al., 1996; Wysocki et al., 2000). Ainsi, dans l'étude de Moran et al. (1991) on a inféré à partir du contrôle métabolique par l'hémoglobine glyquée que l'intervention pouvait produire une amélioration significative du statut métabolique sans avoir contrôlé des variables confondantes pouvant influencer le contrôle, sans égard à l'intervention psychosociale prodiguée : l'alimentation, l'ajustement des doses d'insuline, le stress, la fatigue et les changements hormonaux. Ceci fait en sorte que le pourcentage de la variance attribué au traitement psychologique risquerait fort probablement d'être moindre si ces variables confondantes étaient ajoutées aux analyses.

Comme pour les sept études précédentes, la population concernée inclut des enfants, adolescents, voire même de jeunes adultes. Donc, une attention toute particulière doit être apportée dans la comparaison des interventions et dans l'interprétation des résultats.

Caractéristiques globales des études

Prises conjointement, ces interventions, bien qu'elles aient été très différentes dans leur manière de prodiguer un soutien psychologique, ont tout de même abordé des thématiques semblables. Il ressort que : 77% des études ont traité de l'adhérence au traitement^{(études des}

Tableaux 1 et 2) a,b,c,d,e,f,i,j,l,m ; 77%, de l'interaction familiale^{a,b,c,d,f,h,i,k,l,m}; 62%, de l'identité du jeune diabétique^{a,b,c,d,i,j,k,l}; 77%, des problèmes entourant la diète^{a,b,c,d,f,g,i,j,l,m}; 69%, de stratégies d'adaptation ou de résolution de problème^{a,c,e,f,g,h,k,l,m}; 46 %, des habilités de communication^{b,c,d,f,g,m}; 31%, de la relation avec les pairs^{a,e,f}; 23%, des difficultés associées à l'injection d'insuline^{a,b,d}; 8%, des problèmes scolairesⁱ; 8%, de la relation avec l'équipe médicale^b.

Principaux résultats sur l'efficacité des thérapies de groupe

Trois études contrôlées ont obtenu des résultats significatifs (Satin et al., 1988; Boardway et al., 1993; Grey et al., 2000). Quant aux quatre autres études (Marrero et al., 1982; Blum et Galatzer, 1982; Smith et al., 1989; Ceccoli, 1992) qui demeurent de type exploratoire puisqu'elles ne s'appuient pas sur des méthodes suffisamment rigoureuses ou ne démontrent pas de résultats significatifs pour en tirer des conclusions probantes, leurs données suggèrent des questions et des hypothèses de recherche pour d'éventuelles études expérimentales.

Pour ce qui est des interventions sans instrument de mesure objectif ou reconnu (Blum et Galatzer, 1982; Smith et al., 1989; Ceccoli, 1992), la nature des changements positifs observés par les intervenants et les parents semblent se situer surtout au niveau de la communication, de l'autonomie et de l'adhérence au traitement, ce qu'elles visaient entre autres. Cependant, le manque de rigueur dans la méthodologie affaiblit ces résultats et de plus, rend difficile la réplication d'études qui voudraient utiliser les mêmes modes d'intervention. Marrero et al. (1982) dans leur étude pilote n'obtiennent pas de résultats statistiquement significatifs mais note de nettes tendances à l'effet que l'intervention de type « groupe de soutien » augmenterait, chez l'adolescent, l'estime de soi et le réseau de soutien social, et réduirait les états dépressifs.

L'étude de Satin et al. (1988) avec la simulation du diabète par les parents dans le cadre d'une thérapie multifamiliale a, pour sa part, amélioré le contrôle métabolique des

adolescents tout en ayant favorisé une attitude plus positive à l'égard du diabète, résultats que le traitement conventionnel et l'intervention multifamiliale sans simulation n'ont pas démontrés. Quant aux études ayant évalué les bienfaits d'interventions de type comportementale, l'étude de Boardway et al. (1993) a démontré que les interventions ciblant la gestion du stress permettent de diminuer de façon significative le stress lié au diabète, mais ne favorise cependant pas le développement de stratégies d'adaptation, n'améliore pas le contrôle métabolique, ni l'adhérence au traitement, ni la perception d'efficacité face à la maladie. Grey et al. (2000) ont montré, que l'enseignement de stratégies d'adaptation, parallèlement à un traitement intensif de gestion du diabète, est un facteur déterminant dans l'amélioration de l'hémoglobine glyquée et de la qualité de vie de l'adolescent grâce à la diminution de l'impact négatif du diabète.

Principaux résultats sur l'efficacité des thérapies familiales

Parmi les quatre études (Moran et al., 1991; Ryden et al., 1994; Sundelin et al., 1996; Wysocki et al., 2000) ayant choisi d'utiliser l'indice d'hémoglobine glyquée comme mesure d'efficacité de leur intervention, deux d'entre elles ont observé une amélioration significative du contrôle métabolique par rapport au groupe contrôle en suivi conventionnel : l'intervention de Moran et al. (1991) d'approche psychanalytique et celle de Ryden et al. (1994) inspirée de l'approche structurale de Minuchin. Cependant, l'étude de Wysocki et al. (2000) qui, elle, préconisait l'approche comportementale-systémique, c'est-à-dire qui s'attardait à la résolution de problème, à la communication familiale et aux croyances extrêmes ainsi qu'aux anomalies systémiques ou structurales familiales, a constaté à l'inverse que le contrôle métabolique ainsi que l'adhérence au traitement dépendait davantage du sexe et de l'âge des participants que de l'intervention psychologique. D'après les résultats de leur étude, les seules variables qui bénéficient vraisemblablement du traitement psychologique sont les conflits spécifiques entourant le régime de vie et la relation parents-adolescent.

Déjà en 1982, l'étude de Galatzer et al. sur l'intervention de crise avait obtenu des résultats allant plus dans le sens de celle de Wysocki et al. (2000) en avançant que la relation familiale, l'adhérence aux soins de même que la sociabilité de l'enfant s'améliorent à l'aide d'interventions précoces suite à l'annonce du diagnostic. Par contre, les résultats de l'intervention de crise effectuée en appartement de Sundelin et al. (1996) n'ont relevé aucun changement significatif quant à la relation familiale, l'estime de soi et les comportements de l'enfant.

DISCUSSION

Les résultats concernant les différentes thérapies de groupe et familiales laissent présager des bénéfices appréciables du point de vue de l'ajustement psychologique des enfants diabétiques et de leur famille. Il s'avère que la simulation du diabète par les parents dans l'intervention multifamiliale de Satin et al. (1988) améliore le contrôle métabolique et favorise une attitude plus positive à l'égard du diabète chez l'adolescent. Ce jeu de rôle intégré à l'intervention semble générer chez l'adolescent un effet notable qui invite à en tenir compte comme technique d'intervention de groupe.

Le programme de gestion du stress offert aux adolescents par Boardway et al. (1993), diminue de façon significative le stress lié au diabète sans toutefois influencer les autres variables. Il ressort que ce type d'intervention spécifique gagnerait à être intégré dans un plan d'intervention plus global utilisant d'autres stratégies d'adaptation, car ce type d'intervention, à lui seul, ne semble pas répondre à l'ensemble des besoins particuliers de l'enfant.

L'enseignement et la pratique de stratégies d'adaptation combinés à un traitement intensif de la gestion du diabète s'avère être un type d'intervention qui améliore de façon significative la qualité de vie ainsi que le contrôle métabolique des adolescents diabétiques (Grey et al., 2000). Étant donné qu'il est reconnu que le diabète affecte la qualité de vie de l'enfant, selon Delamater (2000), et que ce dernier recommande d'inclure de façon routinière

la mesure de la « qualité vie » dans la pratique clinique et dans la recherche, il serait intéressant d'offrir ce type d'intervention à tous les membres de la famille et d'en mesurer les bienfaits sur la qualité de vie de chacun et sur le contrôle métabolique de l'enfant diabétique.

Les études en thérapie familiale offrent pour leur part des avenues intéressantes avec leurs interventions d'approche behaviorale-systémique (Wysocki et al., 2000) et d'approche multidisciplinaire ciblant la crise (Galatzer et al., 1982). Elles rapportent objectivement des améliorations comparativement au suivi conventionnel, dans la relation parents-enfant. Cependant, l'étude de Sundelin et al. (1996), en dépit du fait qu'elle utilisait une intervention de crise, d'approche multidisciplinaire d'une durée de deux semaines effectuée en appartement, ne révèle aucun changement significatif dans la relation parents-enfant comparativement au suivi conventionnel. On peut faire l'hypothèse que ce n'est pas l'intensité dans un court laps de temps, mais plutôt la pertinence et la spécificité des interventions par rapport aux besoins qui sous-tendent les changements recherchés.

La thérapie d'approche structurale évaluée par Ryden et al. (1994), a procuré une amélioration du contrôle métabolique sans toutefois améliorer les variables psychologiques mesurées. Cependant, très peu de variables ont été identifiées et mesurées en lien avec l'intervention effectuée. Cette approche est tout de même à considérer compte tenu des effets positifs sur le contrôle métabolique. D'ailleurs, Campbell (2003) confirme l'efficacité des thérapies familiales dans la prévention et le traitement des maladies physiques de l'enfant; il souligne à cet effet que la famille influe sur la santé physique de celui-ci.

Malgré ce qui précède, le manque de spécificité (mesures choisies et clientèles ciblées), de résultats significatifs et de rigueur (absence d'instrument de mesure, absence de devis expérimental ou quasi-expérimental, questionnaires trop complexes pour des sujets peu scolarisés) de certaines études (Marrero et al., 1982; Blum et Galatzer, 1982; Smith et al., 1989; Ceccoli, 1992; Minuchin et al., 1975) ne permet pas de se fier aux résultats positifs obtenus. Les différents biais imputables aux conditions expérimentales et aux instruments de

mesure limitent la portée des conclusions. Moran et al. (1991), n'ayant utilisé que l'indice d'hémoglobine glyquée pour mesurer l'efficacité de leur intervention, il est difficile d'évaluer la nature des bienfaits psychologiques qu'ont pu en retirer les participants. L'utilisation d'une mesure biomédicale comme l'hémoglobine glyquée apparaît de surcroît limitée lorsqu'on veut en inférer un ajustement psychologique chez les sujets ainsi mesurés. Il serait donc de mise de s'entendre sur le construit que l'on tente de mesurer ainsi que sur une mesure opérationnelle avant de poursuivre de futures recherches.

De plus, la faible fréquence d'inclusion des membres de la fratrie et l'absence de données fiables les concernant laissent pour compte une partie de la famille. Il importe de souligner que la famille joue un rôle important dans le développement identitaire de l'enfant, développement qui est lui-même affecté par la place que prend la maladie au sein de son propre développement en général (Anderson et Auslander, 1980; Patterson, 1991). Villeneuve et Toharía (1997) soulignent l'importance d'examiner certains problèmes sous l'angle systémique lorsqu'il y a fratrie, car souvent le malaise qu'éprouve l'enfant affecté par un problème se retrouve, à des degrés divers et sous différentes formes, dans toute la fratrie.

Une avenue à explorer – l'approche intégratrice

Le diabète de type 1 ne pouvant être résolu par une simple prescription d'antibiotique, il faut alors se tourner vers un traitement qui implique de multiples variables dont les plus importantes sont les suivantes : des injections constantes et dosées d'insuline; des contrôles métaboliques; une adhérence au traitement; les problématique physiologiques entourant la maladie; sa compréhension, son acceptation; l'identité propre de l'enfant atteint du diabète; les interactions familiales, fraternelles et sociales; l'adaptation psychologique aux contraintes qu'impose cette maladie.

Selon Villeneuve et Toharía (1997), on s'accorde à dire que l'enfant naît avec des vulnérabilités qui sont exacerbées ou atténuées par des facteurs internes (comme la maturation et le développement cognitif) ou par des facteurs externes (comme la dynamique

et les problèmes familiaux). Cela signifie que l'enfant, au cours d'un processus normal de développement, progresse d'une situation de vulnérabilité et de dépendance totale vers une maturité et une autonomie pleine et entière. Mais, si une maladie telle que le diabète exacerbe cette vulnérabilité, l'enfant sera alors beaucoup plus sensible à ces facteurs. Il appert, dans un tel cas, que l'implication parentale et le soutien familial seront vitaux lors de la petite enfance, essentiels lors de l'enfance, importants lors de l'adolescence et aidants pour le jeune adulte. L'enfant, vulnérable et totalement dépendant lors de la petite enfance, doit apprendre à se discipliner durant l'enfance, il doit par ailleurs apprendre aussi à s'auto-contrôler durant l'adolescence pour finalement devenir, en tant que jeune adulte, pleinement autonome. Dans un même ordre d'idées, selon ces auteurs (Villeneuve et Toharia, 1997), plus l'individu porteur d'un symptôme est jeune, plus l'intervention familiale est indiquée. Mais, comme ils le mentionnent, aucun modèle thérapeutique n'est assez étendu pour aborder toutes les problématiques familiales, le thérapeute doit alors combiner différents modèles d'intervention et thérapies selon le cas.

Compte tenu des exigences qu'impose le traitement du diabète et du fait que la personne atteinte soit un enfant, donc une personne qui n'est pas pleinement autonome, il faut utiliser une approche dont l'objectif à grand angle peut, à la fois, prendre en considération des interventions biomédicales et aborder les dimensions psychologiques de l'enfant et de sa famille ainsi que les valeurs de son environnement social. L'enfant, observé sous cet angle, est vu comme un être bio-psycho-social, partie d'un système familial et social. D'ailleurs, tel que précité (Campbell, 2003), la famille influe sur la santé de l'enfant, tout comme sa santé influe sur la dynamique de la famille dont la fratrie est partie prenante. Il s'agit donc d'un écosystème qui comporte des dimensions biologique, intrapsychique et interpersonnelle.

Concernant la santé de l'enfant, Campbell (2003) suggère que le soutien émotionnel qui, selon les recherches (Kiecolt-Glaser et Newton, 2001), a une influence des plus importante sur la santé ne peut absolument pas être remplacé par des services qui ne donnent que du

support informationnel et instrumental. Plus encore, il mentionne que les relations familiales négatives, hostiles ou empreintes de critiques constantes ont une plus forte influence sur la santé que les relations positives ou aidantes. D'ailleurs, Klausner, Koenigsberg, Skolnick et Chung (1995) confirment que les blâmes et les reproches (*family criticism*) sont de puissants indices prédictifs des pauvres résultats dans le traitement du diabète. C'est donc dire que le soutien émotionnel familial – qui comprend des facteurs de protection tels que la proximité, les capacités éducatives des parents, le soutien mutuel, une organisation claire et une communication directe au sujet de la maladie (Weihs, Fisher et Baird, 2002; Campbell, 2003) – constitue une composante essentielle au traitement du diabète et à la prévention d'un diabète instable.

Compte tenu de toutes ces variables, l'approche suggérée doit pouvoir intégrer des théories complémentaires qui s'adressent tant aux besoins de l'enfant qu'à ceux de sa famille afin qu'en retour celle-ci puisse offrir un meilleur soutien à l'enfant. Ces théories, comme le mentionne Onnis (1995), ne doivent pas être en opposition, mais « en rapport de complémentarité » et liées de manière à cibler l'ensemble de la réalité. D'après Pinsof (1983), l'intégration, à la différence de l'éclectisme, se base sur un cadre théorique sous-jacent unificateur auquel viennent s'intégrer d'autres théories et pratiques. Villeneuve et Toharia (1997) suggèrent, à cet effet, de privilégier une perspective systémique pour constituer un schème de base et d'y adapter les éléments théoriques et techniques les plus adéquats de diverses écoles – structurale, stratégique, psychodynamique ou cognitive-comportementale – afin d'améliorer l'efficacité du traitement. Selon eux, cette approche doit, à la fois, respecter les allégeances théoriques et éthiques du thérapeute et répondre aux besoins de la famille; elle permet ainsi de construire un modèle personnalisé en fonction du thérapeute et de la famille.

Dans le cas du traitement du diabète de type 1, la perspective systémique, considérant la famille comme un tout interactif, prendrait en compte les dimensions intrapsychiques et

interpersonnelles de l'enfant, de la fratrie et des parents dans leur dynamique relationnelle. Pour ce faire, dès la première rencontre avec tous les membres de la famille, le thérapeute procède à une évaluation de la situation. Il tient compte de l'âge de l'enfant atteint (phase évolutive – petite enfance, enfance, pré-adolescence, adolescence, jeune adulte), des besoins spécifiques ainsi que des problématiques particulières de l'enfant et de la famille. Il évalue leurs capacités d'adaptation, leurs ressources internes et externes ainsi que la présence ou l'absence des facteurs de protection afin de construire un modèle d'intervention sur mesure. Ce modèle, pour fin d'adéquation peut intégrer des techniques, des interventions ou des thérapies complémentaires issues de différentes écoles.

Dans un tel contexte, le mode d'intervention proprement dit est, par nécessité, familial systémique et intégrateur, et se synchroniserait avec les rendez-vous trimestriels. Le suivi de contrôle trimestriel couvre les volets biomédical, informatif et instrumental du traitement, le suivi développemental comprend les volets psychique, adaptatif et relationnel, alors que l'intervention de crise multidisciplinaire initiale les contient tous. Ce modèle de base peut intégrer, selon les besoins exprimés ou selon les recommandations du thérapeute, des interventions ou des thérapies spécifiques qui peuvent provenir de différentes écoles et faire appel à des techniques tout aussi différentes selon la problématique identifiée (mise en scène, simulation, psycho-éducation, thérapie individuelle/conjugale/familiale/de groupe, etc.).

Concrètement, cela signifie que dès l'annonce du diagnostic, tous les membres de la famille sont invités à rencontrer successivement tous les intervenants (médecin, infirmière, diététiste, psychologue, travailleuse sociale, etc.) de l'équipe multidisciplinaire afin de bénéficier de l'intervention de crise. Celle-ci comprend, en plus de l'entrevue initiale d'évaluation avec le thérapeute : la présentation du diagnostic, l'information nécessaire à la compréhension de la maladie, les contrôles métaboliques, l'horaire des rendez-vous prévus, l'instrumentation pour traiter la maladie et les symptômes, le régime alimentaire, les effets du

mode de vie sur le métabolisme, les implications psychiques et relationnelles de la maladie, l'expression individuelle de chacun des membres de la famille sur ce qu'il vit et ressent en rapport avec la situation, le soutien et l'adaptation psychologique requis par la situation, des stratégies d'adaptation et de résolution de problème, la démonstration de l'importance de l'implication des parents, du soutien familial et des facteurs de protection pour la santé de l'enfant atteint et, finalement, l'identification de l'ensemble des ressources disponibles. Compte tenu de l'ampleur de son contenu, l'intervention de crise s'échelonne sur trois ou quatre rencontres à l'intérieur d'une période d'au plus quinze jours. Il est primordial d'intervenir dès l'annonce du diagnostic, car l'intervention de crise précoce, comme l'a souligné Galatzer et al. (1982), réduit considérablement les difficultés futures d'ajustement psychologique, améliore l'adhérence aux soins, les relations familiales et la sociabilité de l'enfant.

Par la suite, dans le suivi développemental synchronisé avec les rencontres trimestrielles du suivi de contrôle, le thérapeute doit prévoir quelques rencontres avec tous les membres de la famille. D'une part, les réactions post-diagnostic, telles le deuil d'un enfant en santé et l'adaptation psychologique à une nouvelle réalité, peuvent se produire à des intervalles différents selon les individus. D'autre part, l'enfant, au cours de son développement, passe par des changements physiologiques et psychologiques importants, voire même des crises adaptatives (Erikson, 1969). C'est pourquoi ces rencontres familiales se feront à trois mois et six mois après le diagnostic, et, par la suite, aux moments de passage de l'enfant aux phases de l'enfance, de l'adolescence et du jeune adulte. Néanmoins, d'autres rencontres peuvent être prévues suite à des événements particuliers ou des problématiques particulières (e.g., troubles d'anxiété, d'humeur, de l'alimentation, problèmes d'adaptation etc.) à la demande spécifique du thérapeute ou du médecin ou de la famille elle-même. Lieu privilégié pour l'échange, seront abordées lors de ces rencontres des thématiques liées à l'adaptation psychologique, le deuil à faire, les phases développementales de l'enfant, la

communication, les problématiques particulières et la dynamique familiale, et tout autre sujet jugé pertinent par le thérapeute. Ce type d'intervention familiale permet au thérapeute, en continuité de sa participation à l'intervention de crise initiale, d'assurer un soutien émotionnel thérapeutique adéquat. D'ailleurs, Campbell (2003) souligne toute l'importance d'inculquer aux membres de la famille les valeurs du soutien familial et des facteurs de protection, et de réduire ou, à tout le moins, de prévenir les effets néfastes des relations familiales négatives telles que décrites par Klausner et al. (1995).

En ce qui a trait au suivi de contrôle, l'équipe des intervenants est constituée du médecin, d'une infirmière et, selon le besoin, d'une diététiste. Ici, la notion de famille fait référence au sous-système des parents et de l'enfant atteint du diabète. Lors de ces rencontres trimestrielles qui se poursuivront tout au long de la vie de la personne diabétique, il y a prise de sang, examen par le médecin des glycémies et de l'hémoglobine glyquée, ajustement des doses d'insuline et transmission, au besoin, d'information pouvant améliorer le traitement, les contrôles métaboliques, les injections, le régime alimentaire et le mode de vie. Ce type d'intervention, par ses assises biomédicale, informationnelle et instrumentale, permet d'assurer le contrôle métabolique, de réduire les symptômes de la maladie et de maintenir un équilibre fonctionnel nécessaire à la santé physique et mentale et de référer au psychologue advenant une problématique particulière.

Un plan sommaire d'intervention systémique et intégrateur

L'annonce du diagnostic est, pour la majorité des personnes concernées, un événement bouleversant, voire traumatisant (Geoffroy et Gonthier, 2003). Les parents, l'enfant et la fratrie se retrouvent devant un état de fait qui, non seulement, les projette dans une situation d'urgence vitale, mais aussi provoque un état de crise qui ne se résorbera qu'avec beaucoup d'efforts et de détermination. Avant même d'avoir compris et accepté cette nouvelle réalité, il faut agir, en toute urgence. Il faut apprendre et mettre en pratique toutes les techniques de contrôle et de traitement de la maladie; il faut réapprendre à vivre avec une contrainte

majeure, réaménager son style de vie – alimentation, sommeil, activités, etc. Il faut aussi s'ajuster psychologiquement à cette nouvelle condition – faire le deuil du passé (l'image de la santé parfaite, projections d'avenir illimitées pour l'enfant, etc.), comprendre la maladie et l'accepter pour ensuite acquérir une maîtrise sur elle et sur ses répercussions tant physiques que psychologiques afin de retrouver un nouvel équilibre fonctionnel et de maintenir une qualité optimale de vie.

Mais cette maîtrise sur la maladie nécessite une attention constante du contrôle de la glycémie – éviter les hyperglycémies qui causeraient, à court ou long terme, des dommages permanents aux organes vitaux; éviter les hypoglycémies sévères, leurs troubles (somnolence, inconscience, convulsions, etc.) et l'éventualité de séquelles neurologiques. De la qualité de ce contrôle et du traitement dépend la sécurité, voire la survie de l'enfant. Cette situation génère, chez les parents d'un jeune enfant, un très haut niveau d'anxiété qui, avant de devenir envahissant, demande à être surmonté afin de préserver un climat propice au développement sain de l'enfant.

Dans un tel contexte, l'intervention systémique et intégratrice vise surtout à prévenir, sinon à tout le moins réduire les difficultés d'adaptation psychologique de la famille affectée par le diabète, en transmettant de l'information et en favorisant l'adoption de stratégies d'adaptation. À cet effet, il est important que la famille ait un lieu pour recevoir cette information, pour échanger sur ce qu'elle vit et ressent en rapport à la situation, et pour bénéficier d'une aide objective et compétente afin de comprendre sa situation, accepter la maladie et s'y ajuster. Pour atteindre cet objectif, l'intervention se déploie sur deux volets – l'intervention de crise et le suivi développemental. Voir à cet effet, la Figure 1 qui présente l'ensemble des interventions de ces deux volets.

Le premier volet, une intervention précoce pour plus d'efficacité, cible les réactions post-diagnostic et l'adaptation des membres de la famille. Répartie sur une ou deux entrevues semi-structurées d'une heure sur une période d'au plus deux semaines, elle sera complétée,

au second volet, par une entrevue, voire deux au besoin, à trois et six mois après le diagnostic afin d'assurer une adaptation optimale. Le second volet, constitué d'entrevues semi-structurées d'une heure qui laissent place aux questions et à la discussion, couvre le suivi post-diagnostic puis ensuite s'accorde aux phases développementales de l'enfant, car celles-ci peuvent nécessiter dans un tel contexte des ajustements familiaux et individuels. À cela peut se greffer, selon les besoins spécifiques de la famille, des entrevues individuelles ou de couple, une thérapie de couple ou une intervention de groupe.

Le cadre des entrevues et le rôle du thérapeute

Au cours des entretiens familiaux, l'attitude du thérapeute doit d'emblée favoriser un climat de confiance et inciter à un style de communication interactif qui permette à chacun non seulement de pouvoir s'exprimer adéquatement, mais aussi de comprendre les autres. Afin de maintenir l'harmonie dans ces échanges, les habiletés d'expression de soi et d'écoute active seront mises en évidence soit par des ajustements sporadiques, soit par une présentation explicite de celles-ci. Et pour inciter à l'interaction, il est préconisé d'utiliser le questionnement circulaire (Boscolo, Cecchin, Hoffman et Penn, 1987) où chaque question, déterminée par la réponse précédente, porte sur les relations familiales (e.g. : le thérapeute demande : « Qui dans la famille a eu le plus peur lors de l'annonce du diagnostic pour Caroline? », le papa répond : « Maman ». Le thérapeute demande par la suite à un autre membre de la famille : « Êtes-vous d'accord avec l'opinion de papa? »). Toutefois, d'autres techniques telles que le jeu de rôle, la sculpture familiale, la mise en scène et la mise en acte peuvent également susciter l'interaction ponctuellement.

À titre d'expert, le rôle du thérapeute consiste à identifier et évaluer, en observant la communication verbale et non verbale ainsi que les séquences d'interaction, la dynamique familiale et la qualité de la communication. Il peut, à l'aide du génogramme (McGoldrick et Gerson, 1990), d'un dessin de famille ou de la sculpture familiale (Villeneuve et Bérubé, 1994), illustrer, pour le bénéfice de tous, la structure familiale. En cours d'entrevue, il doit être

à l'affût de frontières trop rigides ou trop floues et d'alliances parent-enfant qui pourraient induire des problèmes d'ajustement psychologique ou encore entraver le processus d'autonomisation de l'enfant. Il doit également se pencher sur les signes de rivalité fraternelle qui pourraient être exacerbés par l'attention portée à l'enfant atteint du diabète. De plus, il doit être en mesure soit par des questions directes (e.g., ADIS-C : Silverman et Nelles, 1988; Le Dominique : Valla, Bergeron, Bérubé, Gaudet et St-Georges, 1994) soit à l'aide de questionnaires standardisés (e.g., Fear Survey Schedule Revised : Ollendick, 1983; Inventaire de dépression de Beck : Beck, 1961) de mesurer le degré d'anxiété ou de dépister les états dépressifs des membres de la famille. Il doit explorer la capacité qu'a la famille d'exprimer ses affects et de résoudre ses problèmes, évaluer les ressources internes et externes que possèdent ces derniers pour gérer et intégrer la nouvelle situation, et identifier les stressors environnementaux et familiaux (divorce, décès, arrivée d'un nouveau membre de la famille, difficultés économiques) qui pourraient nuire à l'équilibre biopsychosocial de la famille. À l'adolescence, il doit s'assurer, surtout chez les jeunes filles, qu'elles ne présentent pas de troubles de l'alimentation (i.e., anorexie, boulimie). Ultimement, le rôle du thérapeute est de favoriser l'*empowerment* des membres de la famille en accroissant leur participation à la prise de décision concernant les soins (Anderson, Funnell, Butler, Arnold, Fitzgerald et Fete, 1995), en les préparant à faire face à la situation dans les jours, les mois et les années à venir, en les renseignant sur les difficultés inhérentes à la maladie et les stratégies d'adaptation à privilégier. Et, pour assurer la persistance de ces connaissances, il serait souhaitable de fournir un document informatif, comme par exemple celui de Geoffroy et Gonthier (2003) qui explique le diabète, son traitement, sa gestion et son intégration dans la vie quotidienne dès la première rencontre.

Advenant le cas où le thérapeute dépisterait des problèmes conjugaux ou encore des difficultés associées à l'acceptation de la maladie chez les parents, une thérapie de couple ou une entrevue de couple pourrait être suggérée. De plus, afin d'explorer ces différents

thèmes et de favoriser l'expression des plus jeunes, le thérapeute peut avoir recours à des moyens métaphoriques tels que le jeu de rôle ou la mise en scène (Villeneuve et Bérubé, 1994). Puis, en présence de problèmes d'adhésion aux soins ou de difficultés d'adaptation à la maladie, le thérapeute peut, après avoir vérifié si des conflits familiaux ou intrapsychiques - le soutien, les connaissances ou la perception de la maladie - font entrave au traitement et à l'acceptation de la maladie, proposer soit des entrevues d'ajustement individuelles ou familiales, soit des interventions de groupe.

Il est à noter que le choix des interventions de cette approche globale se base non seulement sur les besoins identifiés dans l'ouvrage des Dr Geoffroy et Dr Gonthier (2003) de l'Hôpital Sainte-Justine mais également sur les recommandations des Lignes directrices de pratique clinique 2003 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada. Les notions d'approche intégratrice de Villeneuve et Toharia (1997), le modèle d'évaluation et d'intervention proposé par Liliane Spector (1998), psychologue et directrice du programme de formation en thérapie familiale et de couple au département de psychiatrie de l'Hôpital Général Juif de Montréal, et les interventions qui ont obtenu des résultats significatifs ou celles qui semblaient prometteuses malgré l'absence de méthodologie rigoureuse citées aux tableaux 1 et 2 ainsi que les recommandations de Drotar (1999) et Wysocki (2006) ont permis d'élaborer ce plan d'intervention. Enfin, l'expérience clinique des trois auteurs et l'expérience d'une des auteures en tant que mère d'un enfant diabétique et infirmière bachelière (cardiologie et infirmière chef en médecine générale) ont aussi contribué à ce plan d'intervention

Premier volet : l'intervention de crise

Le plus tôt possible après l'annonce du diagnostic, le thérapeute accueille l'enfant et sa famille pour les aider à traverser cette phase critique afin qu'ils puissent se réorganiser, trouver un nouvel équilibre. Alors qu'il offre un espace propice à l'expression du vécu de chacun, de l'information verbale et, aux parents, un document informatif les préparant aux

différentes phases adaptatives qu'ils sont susceptibles de rencontrer, le thérapeute, à l'aide des thèmes abordés et de ses observations, évalue la situation. Les problématiques particulières, les besoins spécifiques, les ressources de la famille et la présence ou l'absence des facteurs de protection pour l'enfant sont examinés. De plus, il assure la famille de sa disponibilité en cas de difficultés majeures. Les thèmes à aborder sont les suivants :

- ce que chacun des membres de la famille vit et ressent en rapport à la situation,
- les inquiétudes, les peurs et l'anxiété liées à la condition médicale,
- le contexte dans lequel s'inscrit l'annonce du diagnostic,
- comment chacun des parents se sent dans le rôle de soignant,
- comment chacun a surmonté dans le passé des épreuves afin qu'il puise à même ses expériences,
- la compréhension de la maladie, de ses répercussions et des soins nécessaires,
- l'importance de l'implication parentale, du soutien familial et des facteurs de protection,
- l'accès à l'information et aux ressources internes et externes de la famille,
- le document informatif et la disponibilité du thérapeute.

Deuxième volet : le suivi développemental

Suivi post-diagnostic

Au troisième mois, et au sixième mois si besoin est, le thérapeute vérifie l'adaptation de chacun et apporte les ajustements nécessaires, voire même propose une thérapie brève en cas de problématique particulière. Avec l'ensemble de la famille, il explore comment les changements apportés au quotidien sont vécus, tant du point de vue des responsabilités que de l'adaptation psychologique. En fait, ces rencontres devraient permettre d'identifier, s'il y a lieu, les facteurs limitants ou anxiogènes qui pourraient entraver le développement et l'adaptation de la famille. Ces deux sessions peuvent aussi inclure les thèmes de la période

développementale de l'enfant en accord avec l'âge de celui-ci, tout particulièrement dans les cas de la petite enfance et du nourrisson, lors du diagnostic. Les thèmes à aborder sont les suivants :

- comment la situation est vécue dans le temps,
- l'interprétation ou le sens (punition, injustice, défi...) donné par chacun à la maladie,
- le rôle que la maladie joue dans la dynamique familiale,
- le partage des responsabilités et le rôle (flexible versus rigide) de chacun des parents,
- comment chacun reconnaît les besoins des autres membres de la famille,
- comment le couple est restreint du point de vue financier, des loisirs et de l'intimité,
- la perception de la nouvelle organisation familiale - la diète, les sorties, l'attention portée vers l'enfant atteint,
- les sources de conflits - diète, soins, partage des tâches -, et la résolution des conflits,
- comment les émotions, telles que la tristesse, la colère et la frustration sont tolérées et gérées,
- où chacun des membres de la famille se situe dans les phases du deuil⁴,
- les inquiétudes, les peurs, le stress et le sentiment de culpabilité des parents en lien avec les injections et les glycémies de l'enfant,
- le répit et les ressources disponibles,
- la perception qu'ont les parents et les enfants du diabète,

⁴Chez l'adulte, les phases de réaction du deuil, plus ou moins longues et intenses selon les ressources émotives et affectives de chacun, se déroulent ainsi : refus ou négation de la réalité, révolte ou colère, marchandage, dépression (tristesse, culpabilité, résignation), acceptation et finalement reconstruction ou mobilisation des énergies pour composer avec la maladie (Kubler-Ross dans Du Ranquet, 1991). Alors que chez l'enfant, ces phases se résument à celles-ci : colère, peur, indifférence, mutisme et inquiétudes latentes pour ensuite progresser lentement et se diriger vers l'autonomie de l'adolescent (Bowlby et Robertson dans Du Ranquet, 1991).

- si applicable, le diabète et ses effets physiologiques et affectifs à la petite enfance.

Les prochaines entrevues du second volet, synchronisées avec les rencontres trimestrielles du suivi de contrôle, mettent l'emphasis sur l'impact que les phases développementales de l'enfant ont sur le contrôle de la maladie. Ces rencontres, en dégageant les tensions et les préoccupations de tous, permettent d'assurer un développement affectif et social plus harmonieux de l'enfant. Alors que la rencontre à la phase de l'enfance qui explore la perception et le vécu de l'entrée scolaire se fait sur invitation et que celle du jeune adulte est proposée selon le besoin, celle de l'adolescence, quant à elle, est fortement suggérée car plusieurs changements s'opèrent lors de cette phase. Entre autres changements, l'adolescent effectue la prise en charge des soins et, par conséquent, les parents doivent se désengager graduellement. Lors de cette étape, l'intervention de groupe, particulièrement souhaitable pour faciliter l'acquisition de connaissances pragmatiques, favorise le sentiment d'appartenance si important à cet âge. Les parents et la fratrie, également invités, ont la possibilité d'échanger avec d'autres familles qui vivent la même situation qu'eux, mais de manière différente.

La phase de l'enfance

À cette étape, les parents font face à de nouveaux enjeux, ils doivent intégrer leur enfant en milieu scolaire. Les parents doivent apprendre à faire confiance à leur enfant ainsi qu'aux enseignants et aux différents intervenants, ce qui n'est pas sans susciter des inquiétudes et de l'anxiété. Pour l'enfant, cela implique de révéler sa différence, sa maladie, et d'expliquer sa condition à ses compagnons. De plus, les parents en viennent souvent à avoir, à force de s'impliquer à prodiguer les soins, l'« impression » d'avoir le diabète, alors que l'enfant, lui, peut s'y opposer et vivre de la colère envers les restrictions, les tests et les injections. Les thèmes à aborder sont les suivants :

- l'intégration scolaire et l'inquiétude des parents,

- la perception qu'a l'enfant du diabète et son aisance à effectuer ses soins devant ses pairs,
- la perception de la famille et des pairs du diabète et de l'enfant atteint,
- la peur, chez les membres de la fratrie, de contracter la maladie,
- la labilité émotionnelle de l'enfant diabétique,
- les émotions vécues - colère, culpabilité, tristesse, etc.

La phase de l'adolescence

Les changements hormonaux, au cours de cette période de la vie, entraînent d'importantes modifications tant corporelles que comportementales et cognitives (Geoffroy et Gonthier, 2003), ce qui nécessite une certaine adaptation de la part de l'adolescent et de sa famille. Devenant de plus en plus conscient de ce qu'implique la maladie, ses conséquences et ses exigences, celui-ci s'approprie le contrôle des soins, il devient autonome. Cette étape n'est pas sans heurt pour l'adolescent puisqu'elle coïncide avec la consolidation de son identité. Concrètement, l'intervention familiale permet de cibler spécifiquement les difficultés et les inquiétudes qu'engendrent ces changements. Il se peut que l'adolescent soit suffisamment autonome et indépendant pour qu'à sa demande l'entrevue ou une partie de celle-ci soit individuelle. Les thèmes à aborder lors de cette rencontre sont les suivants :

- comment l'adolescent vit les restrictions alimentaires - nourriture, alcool, etc.,
- comment il vit la prise en charge de ses soins, les responsabilités et les contraintes,
- comment les parents vivent le transfert des responsabilités,
- quelles sont les peurs et les inquiétudes associées à la maladie,
- l'identité de l'adolescent - identité sexuelle, image de soi, estime de soi,
- acceptation de la maladie ou déni, révolte, marchandage, dépression, résignation passive,
- les sentiments d'isolement, d'incompréhension,

- les humeurs dysphoriques - impuissance, incompetence, révolte, découragement,
- l'agressivité dirigée contre les parents soignants ou contre lui-même au moment de devenir autonome dans ses soins,
- les croyances irrationnelles vis-à-vis du diabète,
- l'impact de la maladie sur les activités sociales, sportives et académiques,
- l'impact de la maladie sur la vie sociale - acceptation versus discrimination des pairs,
- le stress des épreuves et des examens - la gestion du stress

La phase de jeune adulte

Compte tenu de l'autonomie acquise, cette rencontre est préférablement individuelle. La gestion des soins est bien prise en main, cependant, les préoccupations du jeune adulte changent, il fait l'expérience de relations intimes, effectue son choix de carrière ou cherche un emploi et pense même à éventuellement quitter la maison. Dans ce contexte et toujours dans une perspective systémique, les principaux thèmes à aborder sont les suivants :

- le diabète et les activités qui exigent une attention soutenue,
- le choix de carrière et la recherche d'emploi,
- les inquiétudes liées aux relations intimes, la sexualité, la grossesse et l'espérance de vie,
- le départ de la maison.

L'intervention de groupe

Offerte surtout lors de la phase de l'adolescence comme mesure d'appoint, elle peut inclure à l'occasion les parents et la fratrie. D'une part, cette intervention peut fournir à l'adolescent des connaissances de base pratiques sur le vécu et le traitement du diabète, le préparer à son transfert aux soins adultes et favoriser un sentiment d'appartenance. D'autre

part, partant des besoins et de la réalité des familles, elle est une excellente occasion d'offrir ponctuellement ou ultérieurement de la psychothérapie. De forme et de contenu variables, ces rencontres peuvent comprendre les thèmes suivants :

- retour sur les consignes concernant les soins, le contrôle des glycémies, la diète et l'exercice,
- les repas familiaux,
- les pressions des pairs,
- discussions sur les émotions que suscitent la maladie,
- échange d'information et de trucs entre parents et adolescents,
- retour sur les conséquences de la maladie,
- le partage d'un vétéran atteint du diabète,
- simulation du diabète par les parents, sous la supervision de l'adolescent,
- questions adressées à l'équipe multidisciplinaire.

La thérapie de couple

En complément de l'intervention familiale sans toutefois enclencher une thérapie à long-terme, le thérapeute se rend disponible pour cibler spécifiquement en couple les problèmes conjugaux qui pourraient nuire à l'ajustement des membres de la famille, que ce soit une problématique particulière identifiée par le thérapeute ou exprimée par le couple, ou des difficultés d'adaptation à la situation ou encore des difficultés occasionnées par des stressseurs environnementaux ou familiaux. Au cours de l'intervention, le thérapeute abordera, en plus de la problématique spécifique, les thèmes suivants :

- les sentiments vis-à-vis de la situation familiale et de couple,
- la culpabilité en lien avec les hypoglycémies, les hyperglycémies, le contrôle métabolique, etc.,
- la répartition des responsabilités,
- les niveaux de tension et de préoccupation associés aux soins et à l'état de

- santé de l'enfant,
- les sources de conflits et de stress,
- le répit,
- la communication conjugale, et parentale,
- l'intimité du couple- proximité ou distance,
- la sexualité

(voir Figure 1)

CONCLUSION

Même si les résultats des études présentées au début de ce travail sont fort intéressants, certaines des interventions qui les sous-tendent demeurent ambiguës dans leur efficacité, car les études qui les supportent souffrent de lacunes et de limites invalidantes : manque de rigueur méthodologique (absence de devis expérimental ou quasi-expérimental) (Blum et Galatzer, 1982; Smith et al., 1989; Ceccoli, 1992; Minuchin et al., 1975), absence d'instruments psychométriques standardisés (Blum et Galatzer, 1982; Smith et al., 1989), absence de groupe de contrôle (Blum et Galatzer, 1982; Smith et al., 1989; Minuchin et al., 1975), biais d'interprétation (Minuchin et al., 1975; Moran et al., 1991; Satin et al., 1988; Marerro et al., 1982), population non homogène (enfants dont l'écart d'âge couvre plusieurs phases développementales) (Blum et Galatzer, 1982; Smith et al., 1989; Ceccoli, 1992; Galatzer et al., 1982; Moran et al., 1991; Sundelin et al., 1996).

Par contre, l'examen de ces études a permis d'identifier certaines pistes d'intervention qui ont mené à une approche plus souple et un modèle d'intervention articulé à partir des besoins spécifiques de l'enfant diabétique et sa famille. Bien que cette approche intégratrice et le modèle d'intervention qui en découle ainsi que son plan sommaire d'intervention semblent prometteurs, compte tenu des lacunes et des limites des études qui ont servi de prémisse à leur conception, il est absolument nécessaire d'évaluer l'applicabilité de cette approche et de mesurer l'efficacité de ce modèle d'intervention. Il faut, d'une part, identifier

les problématiques particulières à des populations homogènes (enfants au même stade développemental, minorités ethniques, familles monoparentales, milieux socioéconomiques particuliers, etc.), préciser les variables dépendantes qui leur sont spécifiques et utiliser des instruments de mesure standardisés (e.g. Hypoglycemia Fear Survey : Cox Irvine, Gonder-Frederick, Nowacek et Butterfiel, 1987; Problem Areas in Diabetes : Polonsky, Anderson, Lohrer, Welch, Jacobson et Schwartz, 1995; Self-Care Inventory : La Greca, Auslander, Greco, Spetter, Fisher et Santiago, 1995; Diabetes Self-Management Profile : Harris, Wysocki, Sadler, Wilkinson, Harvey, Buckloh et al., 2000; Diabetes-Related Quality of Life : Ingersoll et Marrero, 1991) qui leur correspondent et, d'autre part, s'assurer que la méthodologie soit rigoureuse, que les paramètres et les protocoles d'études soient clairs, précis, et respectés scrupuleusement.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Au-delà du suivi conventionnel, ce modèle d'intervention intégrateur offre tant aux familles comptant parmi leurs membres un enfant atteint du diabète de type 1 qu'aux familles ayant un enfant atteint de tout autre type de maladie chronique, d'un handicap physique ou intellectuel, un contexte sécurisant et soutenant. Un des principaux avantages qu'il comporte, c'est qu'il tient compte de tous les membres de la famille, et ce, non seulement à l'annonce du diagnostic, mais également, régulièrement et en fonction des phases développementales tel que recommandé par l'Association canadienne du diabète (2003).

Ce modèle d'intervention devrait permettre d'évaluer, de traiter, voire même prévenir les troubles d'adaptation grâce entre autres à l'intégration de techniques d'intervention complémentaires qui permettent de cibler l'ensemble des difficultés de l'enfant et des membres de sa famille. En s'imbriquant au sein du traitement multidisciplinaire, il couvre ainsi les aspects bio-psycho-sociaux des personnes affectées par la maladie.

De plus, la possibilité qu'il offre au thérapeute de travailler à partir de son propre cadre théorique est un atout fort appréciable de ce modèle d'intervention. Il permet à celui-ci, qu'il soit de quelque allégeance, de l'utiliser sans faire abstraction de ses expériences. Cependant, il est indiqué aux thérapeutes d'adopter une vision systémique, afin de pouvoir faire une transition entre les modalités individuelle et familiale, car le rôle du thérapeute familial systémique diffère. Il faut alors intégrer les habiletés suivantes : 1) se positionner comme clinicien en thérapie familiale afin de ne pas former d'alliances avec un parti, 2) privilégier le questionnement circulaire pour déclencher la communication en plus des moyens métaphoriques pour susciter l'implication de tous les membres de la famille dans le processus, 3) susciter l'intérêt d'enfants d'âges différents, 4) utiliser le langage non verbal et la séquence des interactions pour enrichir les interventions, 7) mettre en place un cadre psychologique propice à l'expression et l'apprentissage et enfin, 8) se familiariser avec les différentes approches familiales.

En somme, ce type d'intervention a l'avantage de s'appliquer non seulement aux familles d'enfant diabétique, mais également à d'autres problématiques de la santé en autant que les thèmes qui abordent le traitement soient modifiés en fonction de la maladie ou du handicap selon ce que Drotar (1999) recommande. La vision systémique et intégratrice qui sous-tend son application pourrait permettre de prévenir les difficultés d'ajustement à long-terme de tous les membres de la famille. Ceci pourrait possiblement réduire les coûts de santé associés à la maladie et fort probablement augmenter la qualité et les perspectives de vie de chacun.

RÉFÉRENCES

- Achenbach, T. M. (1991). *Manuel for child behavior checklist 14-18 and 1991 profile*. Burlington (VT) : University of Vermont.
- Agence de santé publique du Canada. (1999). *Le diabète au Canada. Statistiques nationales et possibilités d'accroître la surveillance, la prévention et la lutte*. Adresse : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/dic-dac99/d16_f.html. Site consulté le 29 juillet 2006.
- Aldwen, C., Folkman, S., Schaefer, C., Cayne, J. et Lazarus, R. (1980). *Ways of coping : A process measure*. Paper presented at the Am. Psychological Ass., Montreal (Am. Psychological Ass., Washington).
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Fourth Edition). Washington, DC. American Psychiatric Association.
- Anaut, M. (2006). Résiliences familiales ou familles résilientes? *Reliance*, 19, 14-17. Adresse : <http://www.cairn.info/article.php>. Site consulté le 4 juin 2007.
- Anderson, B. J. et Auslander, W. F. (1980). Research on diabetes management and the family : A critique. *Diabetes Care*, 3, 696-702.
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E. et Lustman, P. H. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes; a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24, 1069-1078.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Butler, P. M., Arnold, M.S. , Fitzgerald, J. T. et Feste C. C. (1995). Patient empowerment : results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 18, 943-949.
- Association canadienne du diabète. (2003). *Les lignes directrices de pratique clinique 2003 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada*. Adresse : <http://www.diabetes.ca/cpgfrançais/Chapters/introduction12htm>. Site consulté le 29 juillet 2006.
- Audet, J., Bélanger, A., Beaudet, G., Brazeau, A., Caponi, E., Caron, E. et al. (1990).

- Le grand livre du diabète : bien vivre avec le diabète*. Montréal, Canada : Éditions Libre Expression.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. E. et Erbaugh, J. K. (1961). An inventory measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561.
- Bélanger, A. (1990). Impact du diabète dans notre société. In Audet, J., Bélanger, A., Beaudet G., Brazeau, A., Caponi, E., Caron, D., Dubé, A., Kandalaft, N., Lelièvre, M., Lemonnier, MC., Mailhot, J., Ménard, D. et Monier, D. *Le grand livre du diabète. Bien vivre avec le diabète* (p. 13). Canada : Édition Libre Expression.
- Blum, A. et Galatzer, A. (1982). Group counselling for diabetic patients. *Pediatric Adolescent Endocrinology*, 10, 230-233.
- Boardway, R. H., Delamater, A. M., Tomakowsky, J. et Gutai, J. P. (1993). Stress management training for adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 29-45.
- Boscolo, L., Cecchin, G., Hoffman, L. et Penn, P. (1987). *Milan systemic family therapy : conversations in theory and practice*. New York, Basic Books.
- Bowlby, J. et Robertson, J. (1991). Intervention en situation de crise. In Du Ranquet, M. Édition Edisen, *Les approches en service sociale* (p. 107-109). Collection Vigot.
- Cadman, D., Boyle, M. L. et Offord, D. R. (1988). The Ontario Child Health Study : Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 117-121.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. et Offord, D. R. (1997). Chronic illness, disability and mental and social well-being. *Pediatrics*, 9, 117-121.
- Campbell, T. L. (2003). The Effectiveness of Family Interventions for Physical Disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 25 (2), 263-281.
- Ceccoli, V. C. (1992). Developing group treatment for a pediatric diabetic population : The Bellevue experiment. *Journal of Child and Adolescent Group Therapy*, 2,

67-76.

- Cederblad, M. et Höök, B. (1992). *Familjerelationsskalan (FARS)-ettsjälvsvarsformulär för mätning av familjefunktion. Forskning om barn och familj*, Lunds universitet, 1.
- Cook, D. (1997). Systematic review : The case for rigorous methods and rigorous reporting. *Can J Anesth*, 44, 350-3.
- Cox, D.J., Irvine, A., Gonder-Frederick, L. A., Nowacek, G. et Butterfiel, J. (1987). Fear of Hypoglycaemia : Quantification, validation and utilization. *Diabetes Care*, 10, 617-621.
- Daneman, D. et Rodin, G. (2002). Trouble de l'alimentation et autres vulnérabilités : S'agit-il seulement d'une phase? *Diabetes Voice*, 47, 25-30.
- Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group. (1996). Influence of intensive diabetes treatment on quality-of-life outcomes in the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care*, 19, 195-203.
- Delamater, A. M. (2000). Quality of life in Youths with diabetes. *Diabetes Spectrum*, 13, 42.
Adresse : <http://journal.diabetes.org/diabetesspectrum/00v13n1/pg42.htm>. Site consulté le 30 août 2006.
- Delamater, A. M., Kurtz, S. M., Bubb, J., White, N. H. et Santiago, J. V. (1987). Stress and coping in relation to metabolic control of adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*, 8, 136-140.
- Delamater, A. M., Smith, J. A., Lankester, L. et Santiago, J. V. (1988). *Stress and metabolic control in diabetic adolescents*. Paper presented at the 9th annual meeting of Behavioral Medicine, Boston.
- Drotar, D. (1999). Psychological interventions for children with chronic physical illness and their families : Toward integration of research and practice. In Russ, S. W. et Ollendick, T. H. (Eds.), *Handbook of psychotherapies with children and families* (p. 447-461). New York : Kluwer Academic/ Plenum Publishers.
- Erikson, E. H. (1972). *Adolescence et crise : la quête de l'identité*, Paris, Flammarion.

- Folkman, S. et Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Galatzer, A., Amir, S., Gil, R., Karp, M. et Laron, Z. (1982). Crisis intervention program in newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, 5, 414-419.
- Geoffroy, L. et Gonthier, M. (2003). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal, Canada : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Gray, M. J., Genel, M. et Tamborlane, W. B. (1980). Psychosocial adjustment of latency-aged diabetics : determinants and relationship control. *Paediatrics*, 65, 69-73.
- Greco, P., La Greca, A. M., Auslander, W. F., Spetter, D., Skyler, J. S., Fisher, E. et Santiago, J. V. (1990). Assessing adherence in IDDM : A comparison of two methods. *Diabetes*, 40 (suppl. 2), 108A (abstract).
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., Yu, C. et Tamborlane, W. V. (2000). Coping skills training for youths with diabetes on intensive therapy. *J Pediatr*, 137, 107-113.
- Grey, M., Cameron, M. E., Lipman, T. H. et Thurber, F. (1995). Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care*, 18, 1330-1336.
- Grossman, H. Y., Brink, S. et Hauser, S. T. (1987). Self-efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 10, 324-329.
- Hansson, K. (1989). *Familjediagnostik. (Family Climate Test) Institutionen för tillämpad psykologi*. (PhD). University of Lund.
- Harris, M. A., Wysocki, T., Sadler, M., Wilkinson, K., Harvey, L. M., Buckloh, L. M. et al. (2000). Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self management. *Diabetes Care*, 23, 1301-1304.
- Hepburn, D. A., Deary, I. J., MacLeod, K. M. et al. (1994). Structural equation modeling of symptoms, awareness and fear of hypoglycemia, and personality in patients with insulin-treated diabetes. *Diabetes Care*, 17, 1273-1280. In Association canadienne du diabète. (2003). *Les lignes directrices de pratique clinique 2003 de l'Association*

canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada.

Adresse : <http://www.diabetes.ca/cpgfrançais/Chapters/introduction12htm>. Site consulté le 29 juillet 2006.

Ingersoll, G. M. et Marrero, D. G. (1991) A modified quality-of-life measure for youths : psychometric properties. *Diabetes Education*, 17, 114-120.

Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Lavori, P., Willett, J. B., Cole, C. F., Wolfsdorf, J. I. et al. (1994). Family environment and glycemic control : a four-year prospective study of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychosom Med*, 56, 401-409.

Janis, I. L. et Field, R. (1954). Personality correlates of susceptibility to persuasion. *J. Personality*, 22, 504-518.

Johnson, J. H. et McCutcheon, S. (1980). Assessing life events in older children and adolescents : Preliminary findings with the Life Events Checklist. In I. G. Sarason et C. D. Spielberger (Eds.), *Stress and anxiety* (Vol. 7). Washington, DC: Hemisphere.

Johnson, S., Rosenbloom, J. S., Rosenbloom, A., Carter, R. et Cunningham, W. (1986). Assessing daily management in childhood diabetes. *Health Psychology*, 5, 545-564.

Kiecolt-Glaser, J. K. et Newton, T. L. (2001). Marriage and health : His and hers. *Psychological Bulletin*, 127, 472-503.

Klausner, E. J., Koenigsberg, H. W., Skolnick, N. et Chung, H. (1995). Perceived familial criticism and glucose control in insulin-dependent diabetes mellitus. *International Journal of Mental Health*, 24, 64-75.

Kosub, S. et Cerreto, M. C. (1981). Juvenile diabetes : current trends in psychological research. *Soc. Work Health Care*, 6, 91-101.

Kovacs, M. (1985). The Children's Depression Inventory (CDI). *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 995-998.

Kovacs, M., Brent, D., Feinberg, T. F., Paulauskas, S. et Reid, J. (1986). Children's self-

- reports of psychologic adjustment and coping strategies during the first year of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 9, 472-479.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D. S. et Bonar, L. K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM : rates and risk factors. *Diabetes Care*, 20, 36-44.
- Kubler-Ross, E. (1991). Intervention en situation de crise. In Du Ranquet, M. Édition Edison, *Les approches en service social* (p. 107-109). Collection Vigot.
- La Greca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher, E. B. et Santiago, J. V. (1995). I get by with a little help from my friends : Adolescent support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 449-476.
- Marrero, D. G., Myers, G. L., Golden, M. P., West, D., Kershner, A. et Lau, N. (1982). Adjustment to misfortune : The use of social support group for adolescent diabetics. *Pediatric Adolescent Endocrinology*, 10, 213-218.
- McGoldrick, L.K. et Gerson, R. (1990). *Génogrammes et entretien familial*. Paris, ESF.
- Miller, B. D. (1995). Promoting healthy function and development in chronically ill children : A primary care approach. *Family Systems Medecin*, 13, 187-195.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L. et Todd, T. C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. Family organization and family therapy. *Archives General Psychiatry*, 32, 1031-1038.
- Mollema, E. D., Snoek, F. J., Adèr, H. J., Heine, R. J. et Van Der Ploeg, H. M. (2001). Insulin-treated diabetes patients with fear of self-injecting or fear of self testing : psychological comorbidity and general well-being. *J Psychosom Res*, 51, 665-672. In Association canadienne du diabète. (2003). *Les lignes directrices de pratique clinique 2003 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada*. Adresse : <http://www.diabetes.ca/cpqfrançais/Chapters/introduction12htm>. Site consulté le 29 juillet 2006.
- Moos, R. (1974). *Family Environment Scale*. Palo Alto, CA : Consulting Psychologist

Press.

- Moran, G., Fogany, P., Kurtz, A., Bolton, A. et Brook, C. (1991). A controlled study of the psychoanalytic treatment of brittle diabetes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 926-935.
- Ollendick, T. H. (1983). "Reliability and Validity of the Revised Fear Survey Schedule for Children (FSSC-R)". *Behaviour Research and Therapy*. 21, 6, 685-692.
- Onnis, L. (1995). Un modèle de thérapie familiale inspiré d'une optique de la complexité. In M. Elkaïm (dir.), *Panorama des thérapies familiales* (p.577-585). Paris, Seuil.
- Osgood, C., Suci, G. et Tannenbaum, P. (1957). *The measurement of meaning*. Urbana : University of Illinois Press.
- Patterson, J.M. (1991). A family systems perspective for working with youth with disability. *Pediatrician*, 18, 129-141.
- Pinsof, W. M. (1983). Integrative problem-centered therapy : Toward the synthesis of family and individual psychotherapies, *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, 1,19-35.
- Polonsky, W. H., Anderson, B. J., Lohrer, P. A., Welch, G., Jacobson, A. M. et Schwartz, C. (1995). Assessment of diabetes-specific distress. *Diabetes Care*, 18, 754-760.
- Prinz, R. J., Foster, S. L., Kent, R. N. et O'Leary, K. D. (1979). Multivariate assessment of conflict in distressed and non-distressed parent-adolescent dyads. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 12, 691-700.
- Robin, A. L. et Foster, S. L. (1989). *Negotiating parent-adolescent conflict : A behavioral family systems approach*. New York : Guilford Press.
- Robin, A. L., Koepke, T. et Moye, A. (1990). Multidimensional assessment of parent-

- adolescent relations. *Psychological Assessment*, 10, 451-459.
- Rubin, R. R., Young-Hyman, D. et Peyrot, M. (1989). Parent-child responsibility and conflict in diabetes care. *Diabetes*, 38 (suppl. 2), 28A (abstract).
- Ryden, O., Nevander, L., Johnsson, P., Hansson, K., Kronvall, P., Sjoblad, S. et Westbom, L. (1994). Family therapy in poorly controlled juvenile IDDM : Effects on diabetic control, self-evaluation and behavioural symptoms. *Acta Paediatric*, 83, 285-291.
- Santé Canada (2002). *Le diabète au Canada*. Adresse : www.santecanada.ca. Site consulté le 29 juillet 2006.
- Sarason, I. G. (1979). *Assessing social support : the social support questionnaire*. Tech. Rep. Washington, Office of Naval Research.
- Satin, W., La Greca, A. M., Zigo, M. A. et Skyler, J. S. (1988). Diabetes in Adolescence : Effects of multifamily group intervention and parent simulation of diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 259-275.
- Silverman, W. K. et Nelles, W.B. (1988) The anxiety disorders interview schedule for children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 27, 772-778
- Smith, K. E., Dickerson, P. Saylor, C. F. et Jones, C. (1989). Issues of managing diabetes in children and adolescents : A multifamily group approach. *Children's Health Care*, 18 (1), 49-52.
- Spector, L. (1998). *Approche systémique, thérapie familiale en milieu de réadaptation*. Conférence présentée au Centre de réadaptation Marie Enfant. (Vidéocassette enregistrée le 4 novembre 1998).
- Sudhir, P. M., Kumaraiah, V., Munichoodappa, C. et Kumar, K. M. P. (2001). Management of children with diabetes mellitus- psychosocial aspects. *International Journal of Diabetes in Developing Countries*, 21, 69-76.
- Sundelin, J., Forsander, G. et Mattsson, S-E. (1996). Family-oriented support at the

- onset of diabetes mellitus : A comparison of two group conditions during 2 years following diagnosis. *Acta Paediatric*, 85, 49-55.
- Valla, J. P., Bergeron, L., Bérubé, H., Gaudet N. et St-Georges, M. (1994). A structured pictorial questionnaire to assess DSM-III-R base diagnoses in children (6-11 years) : Developmental, validity and reliability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22, 403-423.
- Villeneuve, C. et Bérubé, H. (1994). L'enfant en thérapie familiale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 42, 4-5, 212-219.
- Villeneuve, C. et Toharia, A. (1997). *La thérapie familiale apprivoisée*. Les Presses de l'Université de Montréal, Éditions Érés.
- Walsh, F. (2003). Family resilience : A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18.
- Weihs, K., Fisher, L. et Baird, M. A. (2002). Families, health and behavior. *Families, Systems & Health*, 20, 7-46.
- Wysocki, T. (1993). Associations among parent-adolescent relationships, metabolic control and adjustment to diabetes in adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 443-454.
- Wysocki, T. (2006). Behavioral assessment and intervention in pediatric diabetes. *Behavior Modification*, 30, 72-92.
- Wysocki, T., Harris, M. A., Greco, P., Bubb, J., Danda, C.E., Harvey, L. M., McDonnell, K., Taylor, A. et White, N. H. (2000). Randomized, controlled trial of behavior therapy for families of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 23-33.

Tableau 1 Caractéristiques des thérapies de groupe

auteurs, revue	Population, intervention	Variables dépendantes / instruments de mesures	Résultats	Remarques
Marrero, Myers, Golden, West, Kersh et Lau (1982) ^a (Pediatric Adolescent Endocrinology)	Groupe de soutien A : 10 adolescents (15,2 ans de moyenne) Groupe contrôle B : 13 adolescents (14,7 ans de moyenne) sans intervention Diagnostiqués : depuis 2 à 10 ans (4,9 ans de moyenne) HbA1C [*] : 9,4 à 13,9% (10,6% de moyenne) Sujets randomisés de convenance Intervenants : travailleuse sociale en psychiatrie et un médecin diabétique Durée : huit rencontres bimensuelles de deux heures Étude pilote	VD1 = dépression (<i>Inventaire de Dépression de Beck</i>) VD2 = estime de soi (<i>Janis and Field</i>) VD3 = stratégie d'adaptation (<i>Ways of coping checklist</i> : Aldwen et al., 1980) VD4 = ampleur et adéquation du soutien social (<i>Sarason</i>) VD5 = ampleur et adéquation du soutien parental (<i>Sarason</i>) VD6 = satisfaction à l'égard du soutien du réseau social (Échelle Likert 7 points) VD7 = hémoglobine glyquée	GrA = GrB pour VD1, VD2, VD3, VD4, VD5, VD6 et VD7	Aucun modèle théorique Instruments psychométriques : fidèles et valides, sauf pour VD4, VD5 et VD6 qui sont non standardisés Ceux du groupe de soutien ont tendance à être moins dépressifs, à avoir une meilleure estime de soi et un plus grand réseau de soutien
Blum et Galatzer (1982) ^b (Pediatric Adolescent Endocrinology)	50 enfants (6 à 17 ans) en thérapie de groupe Sujets volontaires ¼ des sujets avec des problèmes d'ajustement psychologique et/ou de non-adhérence et ¼ des sujets ajustés au plan émotionnel et assidus au traitement Intervenants : équipe psychosociale Durée : huit rencontres de 90 minutes aux six semaines, au même moment que le suivi médical		Surmonté la peur de s'injecter de l'insulin Communication parent-enfant améliorée Adhérence au traitement améliorée Sentiment de solitude estompé Meilleure attitude vis-à-vis du diabète	Aucun modèle théorique Aucun instrument psychométrique Aucun groupe de contrôle
Satin, La Greca, Zigo et Skyler (1988) ^c (Journal of Pediatric Psychology)	32 adolescents de 12 à 19 ans (14,6 ans de moyenne) avec leurs parents Groupe A : 11 adolescents, 11 mères et 7 pères en thérapie multifamiliale Groupe B : 12 adolescents, 10 mères et 9 pères en thérapie multifamiliale avec la simulation du diabète pour les parents Groupe C : 9 adolescents, 8 mères et 5 pères dans le groupe contrôle sans intervention Diagnostiqués : depuis 5,9 ans en moyenne HbA1C [*] : 8 à 22 % Sujets randomisés Intervenants : travailleuse sociale, psychologue, infirmière Durée : six rencontres hebdomadaires de 90 minutes	VD1 = hémoglobine glyquée VD2 = attitude et perception vis-à-vis du diabète (<i>Semantic differentials</i> : Osgood, Suci et Tannenbaum, 1957) VD3 = l'autonomie de l'adolescent dans ses soins (<i>Estimate of Adolescents Self-Care</i>) (Échelle 5 points) VD4 = fonctionnement familial (<i>Family Environment Scale, FES</i> : Moos, 1974)	GrB > GrA > GrC pour VD1 GrA et GrB > GC pour VD2 seulement pour l'attitude vis-à-vis d'un jeune diabétique parmi les adolescents GrA = GrB = GrC pour VD3 et VD4	Aucun modèle théorique Instruments psychométriques : fidèles et valides Indépendamment des groupes dans le temps, tendances observées dans VD2 : 1) attitude des adolescents envers le personnel médical et le diabète améliorée; 2) attitude des mères vis-à-vis de l'équipe médicale plus positive; 3) perception des pères vis-à-vis d'un parent avec le diabète plus négative

Note : * HbA1C = hémoglobine glyquée (voir description en page 4), Gr = groupe, VD = variable dépendante, n^{a-m} = études des Tableaux 1 et 2.

Tableau 1 Caractéristiques des thérapies de groupe – (suite)

Auteurs, revue	Population, intervention	Variables dépendantes / instruments de mesure	Résultats	Remarques
Smith, Dickerson, Saylor et Jones (1989) ^d (Children's Health Care)	11 familles (incluant la fratrie) avec leur enfant (8 à 15 ans) en thérapie de groupe multifamiliale Diagnostiqués : depuis 6 mois à 15 ans (6,2 de moyenne) HbA1C : 6,4 à 11,8 % Sujets volontaires Intervenants : un psychologue et trois candidats à la profession de psychologue Durée : une fin de semaine		Les participants ont trouvé les discussions aidantes Les parents n'ont pas l'impression que l'intervention facilite le traitement du diabète Les participants trouvent que l'intervention a rendu les enfants plus responsables face à leur soins	Aucun modèle théorique Aucun instrument psychométrique
Ceccoli (1992) ^e (Journal of Child and Adolescent Group Therapy)	35 à 55 enfants (4 à 18 ans) en thérapie de groupe intégrée au suivi conventionnel Groupe A : enfants de moins de 12 ans Groupe B : enfants de plus de 12 ans Groupe C : parents Groupe D : fratrie Sujets : enfants entraient d'emblée en thérapie Intervenants : équipe de la clinique du diabète supervisée par des psychologues Durée : douze rencontres bimensuelles de 90 minutes Étude pilote	VD1 = connaissances et opinions sur le diabète VD2 = ajustement comportemental	GrC (parents) et GrA (enfants de moins de 12 ans) bénéficient davantage des rencontres Parents souhaitent apprendre et enfants communiquent plus ouvertement Enfants de moins de 12 ans, plus réceptifs, acquiert plus d'information concernant le diabète	Modèle théorique : médecine comportementale Instruments psychométriques maison traduits en espagnol – trop complexes pour les participants peu scolarisés L'abandon des sujets a empêché la cueillette des données
Boardway, Delamater, Tomakowsky et Gutai (1993) ^f (Journal of Pediatric Psychology)	Groupe A : 9 adolescents de 12 à 17 ans (15,4 ans de moyenne) programme de gestion du stress Groupe B : 10 adolescents (14,3 ans de moyenne) en suivi conventionnel Diagnostiqués : depuis 6,3 ans en moyenne HbA1C : 13,9 % à 15,7 % de moyenne Sujets randomisés avec une histoire de non-adhérence au traitement et/ou de pauvre contrôle métabolique Intervenants : médecin, infirmière, psychologue Durée : douze rencontres hebdomadaires et trois rencontres mensuelles	VD1 = hémoglobine glyquée VD2 = stress spécifique au diabète (Diabetes Stress Questionnaire, DSQ : Delamater et al., 1988) VD3 = stratégie d'adaptation (Ways of Coping Checklist : Folkman et Lazarus, 1980) VD4 = perception d'efficacité (Self-Efficacy for Diabetes Scale : Grossman et al., 1987) VD5 = événements de vie (Life Events Checklist : Johnson et McCutcheon, 1980) VD6 = adhérence au traitement (Johnson et al., 1986)	GrA = GrB pour VD1 GrA > GrB pour VD2 GrA = GrB pour VD3, VD4, VD5 et VD6	Modèle théorique : approche comportementale Instruments psychométriques : fidèles et valides

Tableau 1 Caractéristiques des thérapies de groupe – (suite)

Auteurs, revue	Population, intervention	Variables dépendantes / instruments de mesure	Résultats	Remarques
Grey, Davidson et Tamborlane (2000) ^a (Journal Pediatric)	Groupe A : 42 adolescents de 12 à 20 ans (16,2 ans de moyenne) stratégies d'adaptation jumelée à un suivi intensif de gestion du diabète Groupe B : 35 adolescents (16,6 ans de moyenne) en suivi intensif de gestion du diabète Diagnostiqués : depuis 7,8 et 9,0 ans en moyenne HbA1C : 7 à 14% Sujets randomisés Intervenants : infirmière praticienne Durée : six rencontres hebdomadaires d'une heure à une heure et demi, une visite mensuelle pendant un an pour le suivi intensif de gestion du diabète	VD1 = perception d'efficacité (Self-Efficacy for Diabetes Scale : Grossman et al., 1987) VD2 = inventaire de la dépression (Children's Depression Inventory : Kovacs, 1985) VD3 = difficultés et stratégies d'adaptation liées au diabète (Issues in Coping with Diabetes : Kovacs et al., 1986) VD4 = qualité de vie des personnes diabétiques (Diabetes Quality of Life Scale : DCCT Research Group, 1996) VD5 = hémoglobine glyquée VD6 = fréquence d' hypoglycémie VD7 = indice de la masse corporelle kg/m ²	GrA > GrB pour VD1 GrA = GrB pour VD2 GrA = GrB pour VD3 GrA > GrB pour VD4 et VD5 GrA = GrB pour VD6 et VD7 pour les garçons, pas plus d'épisodes hypoglycémiques ni de surpoids GrA > GrB pour VD6 et VD7 pour les filles, moins d'épisodes hypoglycémiques et moins d'excès de poids	Modèle théorique : approche comportementale Instruments psychométriques : fidèles et valides Sujets non représentatifs des minorités ethniques et des classes socioéconomiques à faible revenu

Note. Le seuil de signification alpha est fixé à 0,05

Tableau 2 Caractéristiques des thérapies familiales

auteurs, revue	Population, intervention	Variables dépendantes / instruments de mesures	Résultats	Remarques
Minuchin, Baker, Rosman, Liebman, Milman et Todd (1975) ^h (Arch Gen Psychiatry)	13 enfants aux prises avec un diabète hyperlabile 10 enfants de 6 à 16 ans, asthmatiques 25 enfants de 9 à 15 ans, anorexiques Sujets volontaires avec des problèmes psychosomatiques Intervenant : thérapeute familial Durée : 2 à 15 mois pour les diabétiques, selon leurs besoins; plus longtemps si nécessaire pour les asthmatiques et les anorexiques		Amélioration et/ou rémission des symptômes somatiques constatée dans la majorité des cas	Modèle théorique : approche structurale ajustée à son modèle exploratoire « the open systems model : in A conceptual Model of psychosomatic illness in children » Aucun instrument psychométrique Âge d'enfants diabétiques pas spécifié
Galatzer, Amir, Gil, Karp et Laron (1982) ⁱ (Diabetes Care)	Groupe A : 107 enfants (7 à 24 ans) en intervention de crise multidisciplinaire à l'annonce du diagnostic Groupe B : 116 enfants (7 à 24 ans) en suivi conventionnel, référés 2 mois ou 3 ans après le diagnostic La moyenne d'âge est de 15 ans Sujets non randomisés Intervenants : équipe multidisciplinaire incluant la travailleuse sociale et le psychologue Durée : rencontres quotidiennes d'une semaine; puis bihebdomadaires de trois semaines; mensuelles de deux mois; et, par la suite, trimestrielles	VD1 = adhérence aux soins (échelle maison) VD2 = relation familiale (échelle maison) VD3 = sociabilité (échelle maison) VD4 = performance scolaire (échelle maison)	GrA > GrB pour VD1, VD2 et VD3 GrA = GrB pour VD4	Aucun modèle théorique Instruments psychométriques : non standardisés Efforts multipliés en thérapie pour ajuster les participants du groupe B au même niveau psychologique que ceux du groupe A, ce qui suggère que l'intervention de crise, suite au diagnostic, réduit considérablement les difficultés futures d'ajustement
Moran, Fonagy, Kurtz, Bolton et Brook (1991) ^j (J Am Acad Child Adolesc Psychiatry)	Groupe A : 11 enfants (6 à 18 ans, 13,4 ans de moyenne) avec un diabète instable, en thérapie psychanalytique et suivi conventionnel Groupe B : 11 enfants (6 à 18 ans, 14 ans de moyenne) avec un diabète instable, en suivi conventionnel Diagnostiqués : depuis 5,6 à 6,2 ans Sujets non randomisés (convenance) Intervenants : psychologue, endocrinologue et infirmière Durée : trois à cinq rencontres par semaine durant 5 à 28 semaines, selon l'état psychologique de l'enfant	VD1 = hémoglobine glyquée	GrA > GrB pour VD1 nonobstant l'âge, le sexe, la durée du diabète instable, l'état psychiatrique et l'âge auquel le diabète a commencé	Modèle théorique : psychanalytique Aucun instrument psychométrique Biais dans le temps de traitement Participation des parents varie selon l'âge de l'enfant et sa condition psychologique Deux fois plus de réadmissions pour un diabète débalancé dans le groupe B

Tableau 2 Caractéristiques des thérapies familiales – (suite)

auteurs, revue	Population, intervention	Variables dépendantes / instruments de mesures	Résultats	Remarques
Ryden, Nevander, Jonhsson, Hansson, Kronvall, Sjöblad et Westbom (1994) ^k (Acta Paediatr)	Groupe A : 9 enfants (12,8 ans de moyenne) et leurs parents en thérapie familiale Groupe B : 6 enfants (14 ans de moyenne) et leurs parents avec un soutien pédiatrique Groupe C : 10 enfants (12,6 ans de moyenne) en suivi conventionnel Sujets randomisés avec des problèmes psychologiques (relations familiales perturbées, anxiété, symptômes psychosomatiques, surprotection) et un contrôle métabolique pauvre Intervenants : psychiatres et pédiatre Durée : rencontres d'une à deux heures, trois bimensuelles et, par la suite, trois à huit rencontres mensuelles	VD1 = contrôle métabolique (hémoglobine glyquée, épisodes d'hypoglycémie, cétoacidose, glucose urinaire, complications dues à des infections) VD2 = symptômes comportementaux (<i>The Behavioural Screening Questionnaire, BSQ</i>) VD3 = estime de soi (<i>I Think I Am, Self-Evaluation Questionnaire, SEQ</i>)	GrA > GrC pour VD1 GrA = GrC pour VD2 GrA = GrC pour VD3	Modèle théorique : approche structurale de Minuchin Instruments psychométriques : fidèles et valides Intervenant en soutien pédiatrique n'a pas retenu les participants
Sundelin, Forsander et Mattsson (1996) ^l (Acta Paediatr)	Groupe A : 19 familles avec leur enfant (3 à 15 ans) intervention de crise multidisciplinaire Groupe B : 19 familles avec leur enfant (3 à 15 ans) en suivi conventionnel HbA1C : 8,9 à 9,4 % Sujets randomisés Intervenants : médecin, infirmière, psychologue, travailleuse sociale, diététiste Durée : deux semaines en appartement	VD1 = climat familial (<i>Family Climate Test : Hansson, 1989</i>) VD2 = relation familiale (<i>FARS : Cederblad et Hook, 1992</i>) VD3 = estime de soi (<i>I Think I AM</i>) VD4 = comportement de l'enfant (<i>Children's Behavior Checklist, CBCL : Achenbach</i>) VD5 = Intelligence (<i>WISC ou Leiter et SPIQ</i>) VD6 = hémoglobine glyquée	GrA = GrB pour VD1, VD2, VD3, VD4, VD5 et VD6	Aucun modèle théorique Instruments psychométriques : fidèles et valides Biais dans le temps de traitement : temps passé auprès des infirmières pas convenablement enregistré; temps passé auprès de la diététiste plus long pour le groupe A
Wysocki, Harris, Greco, Bubb, Danda, Harvey, McDonnell, Taylor et White (2000) ^m (Journal of Pediatric Psychology)	119 familles (n'incluant pas la fratrie) avec leur enfant (12 à 16,75 ans) Groupe A : thérapie familiale comportementale systémique Groupe B : éducation et soutien social Groupe C : suivi conventionnel Diagnostiqués : depuis 4,5 ans à 5,4 ans HbA1C : 11,8 % de moyenne Sujets randomisés, pas homogènes du point de vue socio-démographique : taux de divorce moins élevé pour le groupe C que pour les groupes A et B; moins de familles intactes et plus de familles monoparentales dans le groupe A Intervenants : travailleuse sociale et psychologues Durée : 10 rencontres d'une heure et demie – groupe B; 10 rencontres d'une heure – groupe A	VD1 = relation parents-adolescent (<i>General Parent-Adolescent Relationships Questionnaire, PARQ : Robin et al., 1990</i>) VD2 = intensité et fréquence des conflits (<i>Issues Checklist, IC : Prinz et al., 1979</i>) VD3 = conflits parents-enfant entourant les tâches liées au diabète (<i>DRC : Rubin et al., 1989</i>) VD4 = adhérence aux soins (<i>Self-Care Inventory, SCI : Greco et al., 1990</i>) VD5 = ajustement psychologique au diabète (<i>The Teen Adjustment to Diabetes Scale, TADS : Wysocki, 1993</i>) VD6 = hémoglobine glyquée	GrA = GrB > GrC pour les conflits et le manque d'habiletés à les résoudre (Skill deficits) de VD1 GrA > GrB, GrC pour préjugés (extreme beliefs) de VD1 GrA > GrB > GrC pour VD2 quant à l'intensité des conflits, mais non pas de la fréquence GrA > GrB > GrC pour VD3 GrA = GrB = GrC pour VD4 VD5 et VD6 varient en fonction du sexe et de l'âge	Modèle théorique : comportementale systémique (Behavioral Family Systems Therapy) inspiré de Robin et Foster (1989) Instruments psychométriques : fidèles et valides

Figure 1 Schéma d'intervention de la thérapie familiale intégratrice

Premier volet

Intervention de crise

Deuxième volet

Suivi post-diagnostic

Phase de l'enfance

Phase de l'adolescence

Phase jeune adulte

Entrevue individuelle

Entrevue de couple

Thérapie de couple

Intervention de groupe

Légende

— cheminement normal
 ----- intervention au besoin

